



Iida Laine & Nina Sumell

VERTAISTUEN JA SOSIAALISEN TUEN MERKITYS PARKINSONIN TAUDIN KANSSA SELVIYTYMISESSÄ

Sosiaali- ja terveysala
2014

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

| | |
|--------------------|--|
| Tekijä | Iida Laine ja Nina Sumell |
| Opinnäytetyön nimi | Vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitys Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä |
| Vuosi | 2014 |
| Kieli | suomi |
| Sivumäärä | 55 + 2 liitettä |
| Ohjaaja | Eila Rasivirta |

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenien vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä sekä selvittää heidän tyytyväisyytensä Etelä-Pohjanmaan Parkinson- yhdistyksen toimintaan. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville ja lisäksi Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksellä on mahdollisuus käyttää tutkimustuloksia toiminnan kehittämiseen. Tutkimus toteutettiin Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenille paperikyselynä. Kyselylomakkeita jaettiin 80 henkilölle, tutkimukseen vastasi 22 Parkinsonin tautia sairastavaa. Vastausprosentti oli 27,5.

Kyselylomakkeita jaettiin Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen kerhotapaamisissa. Aineisto kerättiin syksyllä 2013. Kyselylomakkeessa oli sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Strukturoitujen kysymysten vastaukset analysoitiin käyttäen Microsoft Office Excel 2010-ohjelmaa. Avointen kysymysten vastaukset analysoitiin käyttäen induktiivista sisällön analyysia. Tutkimuksen keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat vertaistuki, sosiaalinen tuki, Parkinsonin tauti ja taudin kanssa selviytyminen.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että Parkinsonin tautia sairastavat pitävät vertaistukea hyödyllisenä ja hyvin tärkeänä sairauden kanssa selviytymisessä. Samassa tilanteessa olevat henkilöt kokivat yhteenkuuluvuuden tunnetta, joka lisäsi omaa hyvinvointia. Muilta saama sosiaalinen tuki koettiin myös tarpeellisenä ja tärkeänä. Sosiaalinen tuki parantaa Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua ja antaa heille lisää tietoa. Kyselyyn vastanneet olivat tyytyväisiä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan. Vain muutamalla vastaajalla oli ehdotuksia toiminnan parantamiseksi.

Jatkotutkimusaiheina voisi toteuttaa saman tutkimuksen suuremmalle otosjoukolle tai vertailla toisen alueen Parkinson-yhdistyksen jäsenten vastauksia.

| | |
|------------|---|
| Avainsanat | Vertaistuki, sosiaalinen tuki, Parkinsonin tauti, taudin kanssa selviytyminen |
|------------|---|

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Hoitotyön koulutusohjelma

ABSTRACT

| | |
|--------------------|---|
| Authors | Iida Laine and Nina Sumell |
| Title | The Meaning of Peer Support and Social Support in Coping with Parkinson's Disease |
| Year | 2014 |
| Language | Finnish |
| Pages | 55 + 2 Appendices |
| Name of Supervisor | Eila Rasivirta |

This bachelor's thesis was carried out in cooperation with the Southern Ostrobothnian Parkinson's Disease Association. The purpose of this study is to find out what the meaning of peer support and social support is to the members of Southern Ostrobothnian Parkinson's Disease Association and also to find out if the members are satisfied with the association. This study aims to provide new information about the importance of peer support and social support for the people with Parkinson's disease. Southern Ostrobothnian Parkinson's Disease Association has also an opportunity to use the results for developing their work. The study was implemented with a questionnaire. The questionnaires were distributed to 80 persons. The questionnaire was answered by 22 persons with Parkinson's disease. The response rate was 27, 5.

The questionnaires were distributed during the club meetings of the Southern Ostrobothnian Parkinson's Disease Association. The research material was collected in autumn 2013. The questionnaire included both structured and open-ended questions. The structured questions were analyzed using Microsoft Office Excel 2010 program and the open-ended questions were analyzed using inductive content analysis.

Based on the results it can be concluded that Parkinson's disease patients find peer support useful and very important in coping with the disease. People in the same situation felt a sense of belonging, which increased each person's own well-being. Receiving social support from others was also seen as necessary and important. Social support improves the quality of life of Parkinson's disease patients and gives them more information. The respondents were overall satisfied with the Southern Ostrobothnian Parkinson's Disease Association.

A topic for further research could be to carry out the same research for a larger group, or to compare the material with other material collected in another Parkinson's Disease Association.

| | |
|----------|--|
| Keywords | Peer support, social support, Parkinson's disease, coping with the disease |
|----------|--|

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | JOHDANTO | 7 |
| 2 | PARKINSONIN TAUTI | 8 |
| 2.1 | Parkinsonin taudin oireet | 8 |
| 2.2 | Parkinsonin taudin hoito | 9 |
| 3 | VERTAISTUKI | 11 |
| 3.1 | Vertaistuen tavoitteet | 11 |
| 3.2 | Vertaistuen vaikutukset | 12 |
| 3.3 | Vertaistukitoiminta | 13 |
| 3.4 | Vertaistuki ja Parkinsonin tauti | 14 |
| 3.5 | Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys | 15 |
| 4 | SOSIAALINEN TUKI | 16 |
| 5 | TAUDIN KANSSA SELVIYTYMINEN | 18 |
| 5.1 | Taudin vaikutukset mielialaan | 18 |
| 5.2 | Tautiin suhtautuminen | 18 |
| 5.3 | Selviytymiskeinot | 19 |
| 6 | TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT | 21 |
| 7 | TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN | 22 |
| 7.1 | Aiheen valinta | 22 |
| 7.2 | Aineistonkeruumenetelmä | 22 |
| 7.3 | Aineiston analysointi | 23 |
| 8 | TUTKIMUSTULOKSET | 25 |
| 8.1 | Vastaajien taustatiedot | 25 |
| 8.2 | Vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitys Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä | 26 |
| 8.2.1 | Vertaistuen merkitys | 26 |
| 8.2.2 | Sosiaalisen tuen merkitys | 30 |
| 8.3 | Vertaistuki ja sosiaalinen tuki apuna taudin kanssa selviytymisessä | 37 |
| 8.4 | Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys | 41 |

| | | |
|-----|------------------------------------|----|
| 9 | POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET | 45 |
| 9.1 | Tutkimustulosten tarkastelua | 45 |
| 9.2 | Tutkimuksen eettisyys | 47 |
| 9.3 | Tutkimuksen luotettavuus | 48 |
| 9.4 | Johtopäätökset..... | 50 |
| 9.5 | Pohdinta | 50 |
| 9.6 | Jatkotutkimusehdotukset..... | 51 |
| | LÄHTEET..... | 52 |

LIITTEET

KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

| | | |
|--------------------|--|-------|
| Kuvio 1. | Vastaajien siviilisääty | s. 25 |
| Kuvio 2. | Vastaajien ikäjakauma | s. 26 |
| Kuvio 3. | Vertaistuessa tärkeäksi koetut asiat | s. 28 |
| Kuvio 4. | Vertaistuen tärkeys | s. 29 |
| Kuvio 5. | Vertaistuen merkitys taudin eri vaiheissa | s. 30 |
| Kuvio 6. | Sosiaalisessa tuessa tärkeäksi koetut asiat | s. 32 |
| Kuvio 7. | Sosiaalisen tuen merkitys Parkinsonin taudin kanssa selviytymisen kannalta | s.33 |
| Kuvio 8. | Sosiaalisen tuen antajat Parkinsonin tautia sairastaville | s. 34 |
| Kuvio 9. | Sosiaalisen tuen tärkeys eri tahoilta | s. 35 |
| Kuvio 10. | Järjestettyihin tapahtumiin osallistujat | s. 36 |
| Kuvio 11. | Osallistuminen yhdistyksen tapaamisiin | s. 42 |
| Kuvio 12. | Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämä vertaistuki-toiminta | s. 42 |
| Kuvio 13. | Tyytyväisyys Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan | s. 43 |
| Taulukko 1. | Vertaistuen hyödyllisyys | s. 38 |
| Taulukko 2. | Sosiaalisen tuen hyödyllisyys | s. 40 |

LIITELUETTELO**LIITE 1.** Saatekirje**LIITE 2.** Kyselylomake

1 JOHDANTO

Riski sairastua Parkinsonin tautiin kasvaa iän myötä ja tauti tulee lisääntymään tulevaisuudessa, kun väestön keski-ikä kasvaa. Parkinsonin tautiin ei toistaiseksi ole keksitty parantavaa hoitoa. Parkinsonin tauti on Alzheimerin taudin jälkeen toiseksi yleisin neurologinen sairaus. Tauti aiheuttaa paljon kärsimystä ja kyvyttömyyttä sekä tautia sairastaville että heidän omaisilleen. (Friedman, Lahad, Dresner & Vinker 2013, 626.)

Toisilta Parkinsonia sairastavilta saatu tieto on arvokasta, koska se ei ole liian teoreettista vaan se on kokemuksellista. Keskustelu toisten sairastuneiden kanssa auttaa arvioimaan omaa tilannetta, sopeutumaan siihen sekä antamaan ja saamaan sosiaalista tukea. (Routasalo, Leino, Haapaniemi, Macht, Gerlich, Taba & Krikman 2004, 134.) Kommunikointi ja vuorovaikutus voivat auttaa yksilöä käsittelemään omaa sairauttaan, mahdollisia elämänmuutoksia sekä näkemään oman elämänlaatussa. (Klarnas 2010, 27–30) Parkinsonia sairastavien tärkeimpiin selviytymiskeinoihin kuuluvat perheeltä ja läheisiltä saatu sosiaalinen tuki sekä muilta tautia sairastavilta saatu vertaistuki (Wessle, Engstrand ja Granérus 2007, 136).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä Parkinsonin tautia sairastavalle. Aihe löytyi opinnäytetyö-aihepankin kautta. Aihe valittiin, koska se koettiin tärkeäksi ja ajankohtaiseksi. Lisäksi Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys oli halunnut kyseisestä aiheesta tutkimuksen, ja tämän takia aihe tuntui entistä tärkeämmältä. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenet. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastavalle. Lisäksi Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksellä on mahdollisuus käyttää tutkimustuloksia toiminnan kehittämiseen.

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka sisälsi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Tietoa etsittiin Medic-, Pubmed-, Cinahl-, Arto-, ja Lindatietokannoista sekä alan kirjallisuudesta.

2 PARKINSONIN TAUTI

Parkinsonin tauti on Alzheimerin taudin jälkeen toiseksi yleisin neurologinen sairaus. Tauti aiheuttaa paljon kärsimystä ja kyvyttömyyttä sekä tautia sairastaville että heidän omaisilleen. Väestön keski-ikä nousee tulevaisuudessa. Tämän takia Parkinsonin tautia sairastavien määrä tulee lisääntymään, sillä riski sairastua kasvaa iän myötä. Parkinsonin tautiin ei toistaiseksi ole keksitty parantavaa hoitoa. (Friedman ym. 2013, 626.) Suomessa on noin 10 000 Parkinsonin tautia sairastavaa (Kuopio 2008, 2).

2.1 Parkinsonin taudin oireet

Parkinsonin taudin oireiden painottuminen ja niiden aiheuttamat haitat ovat jokaisella Parkinsonia sairastavalla erilaiset. Parkinsonin taudin yleisimpiä oireita ovat lepovapina, lihasjäykkyys ja liikkeiden hitaus. Lisäksi saattaa esiintyä tasapainovaikeuksia, erilaisia autonomisen hermoston häiriöitä, tiedollisten toimintojen ja tunne-elämän häiriöitä. (Kuopio 2008, 3-4.) Parkinsonin taudin liikeoireet alkavat yleensä epäsymmetrisesti ja etenevät hiljalleen. Yleisimmin havaittu ensimmäinen oire on käden tai sormien lepovapina. (Käypä hoito 2010 b.)

Vapina on usein Parkinsonin taudin ensioire. Yleensä vapina alkaa toispuoleisena kädestä, myöhemmin se leviää alaraajaan ja toiselle puolelle kehoa. Vapinaa esiintyy levossa ja se saattaa hävitä tai vaimeta tahdonalaisen liikesuorituksen yhteydessä. (Kuopio 2008, 4; Teräväinen 2000, 12.)

Toinen Parkinsonin taudin pääoireista on lihasjäykkyys. Lihaksiin tulee jäykkyyttä ja lihasjänteisyys lisääntyy, koska liikkeen aikana sekä supistuvat että venyvät lihakset jännittyvät samanaikaisesti. Myös jäykkyyttä esiintyy enemmän sillä puolella kehoa, josta tauti on alkanut. (Kuopio 2008, 4.)

Liikkeiden hitaus on kolmas Parkinsonin taudin pääoireista. Liikkeiden aloittaminen on Parkinsonin tautia sairastavilla normaalia hitaampaa. Hitaus vaikuttaa myös kävelyyn, hienomotoriikan heikkenemiseen ja kasvojen lihasten ilmeettömyyteen. (Kuopio 2008, 4-5.)

Parkinsonin tautia sairastavista noin kolmellakymmenellä prosentilla arvioidaan olevan muistioireita eli Parkinsonin taudin muistisairaus. Muistioireista johtuen saattaa esiintyä tarkkaavuuden häiriöitä, tiedonkäsittelynopeuden hidastumista, toiminnanohjauksen vaikeuksia, muistin heikkenemistä ja vaikeuksia avaruudellisessa hahmottamisessa. (Käypä hoito 2010 a.)

2.2 Parkinsonin taudin hoito

Parkinsonin hoidon tavoitteet asetetaan yksilöllisesti. Sairauden kaikissa vaiheissa päähuomio kiinnitetään toimintakykyyn eikä yksittäisiin, klinisiin asioihin. Seurannassa on muistettava, että taudin ei-motoriset ilmentymät ovat tärkeitä vaikuttajia elämänlaatuun ja toiminnalliseen kokonaisuuteen. Läheisten kuuleminen on tärkeää hoitotuloksia arvioitaessa sekä tavoitteita määriteltäessä. (Käypä hoito 2010 b.)

Parkinsonin tautia hoidetaan omaehtoisella liikunnalla, lääkkeillä sekä joskus myös kirurgialla. Liikunnan tarkoituksena on säilyttää yleinen suorituskky, tasapaino ja nivelten liikelaajuus. Liikunta myös lisää liikkuvuutta, voi vähentää kaatumisriskiä ja auttaa kotiaskareista selviämisessä (Atula 2011; Kaakkola 2013). Liikkuminen on tärkeää kaikille, mutta erityisesti Parkinsonia sairastavalle. Sairauden alkuvaiheessa riittää voimistelu, mutta myöhemmin voidaan fysioterapian avulla lievittää jäykkyyden aiheuttamia lihaskireyksiä ja kipuja sekä parantaa selviytymistä jokapäiväisistä toiminnoista. Voimisteluryhmät ovat erittäin suositeltavia Parkinsonia sairastaville, sillä kotoa lähteminen ja muiden ihmisten tapaaminen virkistää mieltä, joka taas parantaa toimintakykyä. Myös Parkinson-kerhot järjestävät voimistelua ja muuta ryhmätoimintaa. (Kuopio 2008, 5.) Bricchetto, Pellosin, Marchese ja Abbruzzese (2006, 31) ovat tutkimuksessaan todenneet fysioterapian auttavan etenkin liikkeiden hidastumisen ehkäisyssä, joka kuuluu Parkinsonin taudin yleisiin oireisiin. Samassa tutkimuksessa todetaan myös fysioterapian parantavan Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaatua.

Parkinsonin taudin oireet saadaan nykyllä hoitoon avulla yleensä hyvin hallintaan. Lääkehoidon tarkoituksena on pitää tiedon kulku hermosoluihin mahdolli-

simman normaalina. (Suomen Parkinson-liitto ry 2013 a.) Lääkehoito suunnitellaan aina yksilöllisesti iän ja muiden sairauksien mukaan (Kaakkola 2013). Lääkkeistä tehokkain on Levodopa, jota kaikki Parkinsonin tautia sairastavat tarvitsevat jossain taudin vaiheessa. Hoidolla ei pyritä oireettomuuteen, koska pitkällä aikavälillä on parempi, että annostelu säädetään hieman vähäisemmäksi kuin tehokkain annostus olisi. (Atula 2011.)

3 VERTAISTUKI

Tässä tutkimuksessa vertainen nähdään henkilönä, joka on samassa asemassa toisten kanssa kyvyistä, pätevyydestä, iästä, taustasta tai tilasta riippumatta (Farlex 2013 a). Mikkonen (2008, 8) määrittelee vertaisen samoja asioita kokevaksi tai kokeneeksi ihmiseksi. Vertainen jakaa kokemuksiaan toisille ja vastaanottaja pystyy samaistumaan hänen kokemuksiinsa. Tuki-käsite nähdään avunantona ja avustamisena, apuna, turvana ja hyötynä (Suomi sanakirja, 2013).

Vuorinen (2002, 9) määrittelee vertaistuen olevan sosiaalinen prosessi ja toiminto, jossa samassa elämäntilanteessa elävät tai samoja elämänkohtaloita läpikäyneet auttavat ja tukevat toisiaan. Hän tuo myös esille, että auttaessaan muita auttaa myös itseään. Niemelän & Dufvan (2003, 30) mukaan vertaistuki kuuluu olennaisena osana ihmisen elämään ja kanssakäymiseen. He toteavat myös, että vertaistuki voi mahdollistaa kasvun ja hyödyllisen oppimisen.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (2013) määrittelee vertaistuen voimaantumisen ja muutosprosessina, jonka kautta ihminen voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa.

3.1 Vertaistuen tavoitteet

Vertaistuki muodostuu yhteisöstä, jossa autetaan ja tuetaan toisia, annetaan ja saadaan tietoa. Yhteisö koostuu samankaltaisessa elämäntilanteessa olevista ihmisistä, jotka jakavat omia tuntemuksiaan ja elämäkokemuksiaan. Lisäksi he toimivat myös toistensa kuuntelijoina. (Mikkonen 2009, 28–30.) Myös Kaukkila ja Lehtonen (2008, 18) toteavat, että vertaistukiryhmään osallistuvilla on samankaltaisia kokemuksia, elämäntilanteita, menetyksiä tai muita yhdistäviä tekijöitä.

Holmin ym. (2010, 11–13) mukaan vertaistuellla on ennaltaehkäisevä tarkoitus yhteiskunnassa, jonka tavoitteena on lisätä hyvinvointia. Heidän mukaan vertaistuki perustuu kokemuksellisen asiantuntevuuden lisäksi tasa-arvoisuuteen ja toisen ihmisen kunnioitukseen (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio,

Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 11–13). Vertaistoiminnan olennaisena ja kantavana ajatuksena on, että tietyn elämäntilanteen eläneellä ja kokeneella on parhaiten tietoa, sillä ihmiset ovat oman elämänsä parhaita asiantuntijoita (Vuorinen 2002, 10; Vähäkylä 2009, 149). Vertaistuen avulla löydetään yhdessä toivoa ja elämäniloa. Vertaistuen vahvuuksia ovat myötäeläminen, ymmärtäminen ja tilanneherkkyys. (Niemelä & Dufva 2003, 34, 38.)

Nikkasen (2006, 80) mukaan vertaistuen tavoitteena on vapaaehtoisen tuen antaminen, jonka lähtökohtana on inhimillisyys ja empaattisuus. Empatiaa omaava henkilö osaa antaa toiselle hänen tarvitsemaansa tukea, hän myös ymmärtää toisen tarpeita, toimintaa ja aikomuksia (Mikkonen 2008, 8). Niemelän ja Dufvan (2003, 31) mukaan vertaistuen tavoitteina on ihmisten yhteenkuuluvuus, osallisuus ja vertaisuus. Sen tärkeinä elementteinä ovat myös toisten ihmisten erilaisuuden kunnioittaminen ja tasa-arvoisuus. (Niemelä & Dufva 2003, 31.)

3.2 Vertaistuen vaikutukset

Vertaistuen vaikutus voi näkyä mielialan kohoamisena, sosiaalisten suhteiden sekä elämänhallinnan lisääntymisenä (Vuorinen 2002, 10). Ryhmä antaa paljon, sen myötä opitaan uutta, kehitytään, muututaan, kasvetaan ja vahvistutaan (Kaukkila & Lehtonen 2008, 11–12). Juuri diagnoosin saaneelle henkilölle, samassa elämäntilanteessa olevan henkilön antama tuki voi antaa kannustusta ja motivaatiota tulevaan. Näyttö siitä, että tilanteesta voi selviytyä ja elämä jatkuu, voi tuntua kannustavalta. (Klarnas 2010, 32.)

Mikkosen (2009, 179) tekemässä tutkimuksessa saatiin selville, että tutkimukseen osallistuneista enemmistö piti vertaistukea ainutlaatuisena, eikä sitä voida korvata millään muulla vastaavalla toiminnalla. Kauppilan (2005, 168, 179) mukaan vuorovaikutus voi myös vahvistaa ryhmään kuuluvan omaa identiteettiä ja yksilöllistä kasvua. Nylund (2008, 7) mainitsee kirjoittamassaan artikkelissa, että vaikka vertaistukea ja vertaisryhmiä pidetäänkin positiivisena ilmiönä, voi siihen

myös liittyä negatiivisia asioita, kuten esimerkiksi luottamuksen pettäminen, hallitseva ryhmän jäsen tai poissulkeutuminen muista vuorovaikutussuhteista.

3.3 Vertaistukitoiminta

Vertaistukitoiminta antaa tukea ja luo välittämisen tunteen. Vertaistuki tähtää täydentämään perheen, ystävien tai ammatillisen avun antamaa tukea. Läheiset eivät aina halua tai jaksa kuunnella. Näin ollen vertaistuki voi myös vähentää läheisten kokemaa kuormitusta. (Holm ym. 2010, 13.)

Terveystieteiden tutkimuskeskus (2013) tuo esille, että vertaistukea voidaan toteuttaa erilaisissa ympäristöissä, kuten esimerkiksi ohjatuissa ryhmissä, kahdenkeskisissä tapaamisissa sekä toiminnallisissa ja harrasteellisissa tapahtumissa. Niemelä & Dufva (2003, 36) huomioivat, että vertaistoiminnan tarve ja kysyntä ovat kasvaneet vuosien kuluessa.

Vähäkylä (2009, 149) korostaa luottamuksen tärkeyttä vertaistoiminnassa. Tavoitteena on synnyttää luottamusta ryhmäläisten välille, jolloin he voivat puhua omista asioistaan vapaammin ja ilman pelkoa tulla leimatuksi. Nikkanen totesi tutkimuksessaan (2006, 81), että vertaisryhmäläisten oli helpompi ilmaista itseään kun he eivät tunteneet muita ryhmän jäseniä entuudestaan. Henkilöt pystyvät kertomaan mieltään askarruttavista helpommin tuntemattomien seurassa.

Vertaistukiryhmässä pyritään ottamaan kukin osallistuja yksilöllisesti huomioon. Vertaistukiryhmä luo samankaltaisuuden tunteen. Se edesauttaa oman tilanteen näkemisen ja auttaa suhtautumaan siihen paremmin. (Nikkanen. 2006, 80.) Ryhmän tehtävänä on tukea, luoda toivon tunnetta ja ymmärrystä, antaa lohdutusta ja läheisyyttä sekä lisätä hyvinvointia ja sisältöä elämään (Kaukkila & Lehtonen 2008, 16). Vertaistukiryhmän periaatteena on, että jokainen yksilö kohdataan myötätuntoisesti, arvokkaasti ja kunnioittavasti (Mikkonen 2009, 28–30).

Vertaisryhmän järjestämät tapaamiset järjestetään yleensä kerran viikossa tai kerran kuukaudessa (Nylund 2008, 6). Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys

järjestää toimintaa kerran kuukaudessa. Yhdistyksen ajankohtaisista tapahtumista ilmoitetaan Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen nettisivuilla sekä Ilkka ja Pohjalainen – lehtien järjestöpalstoilla. (Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys 2013.) Vertaistukitapaamisissa jaetaan tärkeitä omakohtaisia kokemuksia ja tunteita. Asiat voivat liittyä myös muihin arkipäiväisiin asioihin, jotka eivät liity sairauteen. Tämä voi antaa uusia ideoita ja ajatuksia omaan hyvinvointiin liittyen sekä uusia keinoja selviytyä. (Nikkanen 2006, 80.)

Sairastuneet ovat saaneet tietoa vertaistukiryhmien toiminnasta useista lähteistä: potilasjärjestöiltä, tuttavilta, työpaikalta ja sairaudesta riippuen myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Sairastuneet itse voivat myös välittää toisille tietoa vertaisryhmien toiminnasta. (Mikkonen 2009, 185.)

3.4 Vertaistuki ja Parkinsonin tauti

Parkinsonin tautia sairastavien parissa vertaistukeen suhtautuminen on yksilöllistä. Moni Parkinsonin tautia sairastava on kokenut saaneensa apua muilta samassa tilanteessa olevilta ja on siksi liittynyt erilaisiin tukiryhmiin. Toiset taas ovat kokeneet parhaaksi jatkaa elämää niin kuin ennenkin, eivätkä ole halunneet vertaistukea. (Haahr, Kirkevold, O.C. Hall & Østergaard 2010, 412.) Routasalo ym. (2004) tutkimuksen mukaan toisilta Parkinsonia sairastavilta saatu tieto on arvokasta, koska se ei ole liian teoreettista vaan kokemuksellista. Keskustelu toisten sairastuneiden kanssa auttaa arvioimaan omaa tilannetta, sopeutumaan siihen sekä antamaan ja saamaan sosiaalista tukea. (Routasalo ym. 2004, 134.)

Wressle ym. (2007, 135) ovat tutkineet Parkinson tautia sairastavia ikääntyneitä ihmisiä ja heidän läheisiään. Tutkimuksessa keskitytään taudin vaikutuksiin sairastuneiden jokapäiväiseen elämään ja taudin kanssa selviytymiseen. Tutkimuksessa selvisi että osa sairastuneista ei halunnut olla tekemisissä muiden Parkinsonia sairastavien kanssa, lisähuolien pelon takia. Osa tutkimukseen osallistuneista oli kuitenkin toista mieltä ja kokivat vertaistuen hyvänä asiana. He kokivat hyväksyvänsä sairautensa helpommin vertaistuen avulla. (Wressle ym.

2007, 135.)

Tässä tutkimuksessa vertaistuki tarkoittaa samankaltaisten kokemuksien, samaa läpikäyneiden ihmisen kokemustenvaihtoa. Vertaistuki pyrkii auttamaan ja lisäämään hyvinvointia. Se luo myös yhteenkuuluvuuden ja välittämisen tunnetta.

3.5 Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys

Suomen Parkinson-liitto ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja vammaisjärjestö, joka toiminnallaan tukee Parkinsonin tautia sairastavien arjessa selviytymistä ja edistää sairauden hoidon ja kuntoutuksen kehittämistä. Parkinson-liittoon kuuluu 19 yhdistystä ja Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys on yksi niistä. (Suomen Parkinson-liitto ry 2013 b.)

Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen tarkoituksena on toimia Parkinsonia sairastavan ja hänen omaistensa yhdyssiteenä. Yhdistys järjestää jäsenilleen kuntoutus-, ohjaus- ja virkistystoimintaa. Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys järjestää esimerkiksi kesäretkiä, kirkko-pyhiä ja joulujuhlia. Yhdistyksen tavoitteena on myös lisätä tietoa Parkinsonin taudista järjestämällä luento- ja koulutustilaisuuksia. (Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys 2013.)

Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenellä on mahdollisuus olla mukana järjestetyssä toiminnassa. Yhdistys lähettää jäsenilleen jäsenkirjeitä, joissa kerrotaan suunnitteilla olevista tapahtumista ja ajankohtaisista asioista. Jäsenet saavat myös neljä kertaa vuodessa Suomen Parkinson-liiton julkaiseman Parkinson-postia lehden. (Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys 2013.)

4 SOSIAALINEN TUKI

Sosiaalisuus on ihmisen käyttäytymistä, johon liittyy vuorovaikutusta, toveruutta ja yhteisöllisyyttä (Farlex 2013 b). Vuorisen (2002, 8) mukaan ”sosiaalinen tuki tarkoittaa niitä resursseja ja voimia, joita ihminen saa käyttöönsä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa”. Nikkasen (2006, 82–83) mukaan sosiaalinen tuki on ihmisen resurssi, joka liitetään hänen kokemukseensa, jossa hänestä välitetään ja arvostetaan.

Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä kommunikointia ja vuorovaikutusta, jonka tavoitteena on merkityksellisyys, yhteenkuuluvuus ja arvostuksen tunne. Kommunikointi ja vuorovaikutus voivat auttaa yksilöä käsittelemään omaa sairauttaan, mahdollisia elämänmuutoksia sekä näkemään oman elämänlaatunsa. Positiivisten kokemusten jakaminen muiden kanssa, samat harrastukset ja eri näkökohtien pohdinta on tärkeää. Asioiden jakaminen antaa uutta virtaa, inspiraatiota, vahvistusta ja rohkaisua omaan yrittämiseen. (Klarnas 2010, 27–30.)

Sosiaalinen tuki voi olla luonteeltaan fyysistä, psyykkistä, sosiaalista tai taloudellista, joiden päätavoitteena on keskinäinen apu. Sosiaalinen tuki pyrkii turvaamaan yksilön hyvinvointia. (Mikkonen 2009, 163–164.) Salmelan (2006, 27–29) mukaan sosiaalinen tuki on emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Emotionaalinen tuki näkyy empatiana, välittämisenä, ymmärtämisenä ja kuuntelemisena. Emotionaalinen tuki mahdollistaa arvostuksen tunteen, omatoimisuuden edistämisen ja omasta hyvinvoinnista huolehtimisen. Tiedollinen tuki auttaa yksilöä ymmärtämään sairautta ja sen hoitoa. (Lunnela 2011, 37–38.) Tiedollinen tuki on neuvojen ja henkilökohtaisen palautteen antamista. (Salmela 2006, 27–29). Konkreettinen tuki edesauttaa yksilöä hallitsemaan ja hyväksymään sairautensa. Konkreettinen tuki voi näkyä esimerkiksi käytännön neuvoina, kuten liikuntaan motivoimisena tai päivittäisissä askareissa avustamisena. (Lunnela 2011, 37–38.)

Elämän, terveyden ja kehityksen näkökulmasta sosiaalisella tuella on merkittävä

vaikutus ihmisen koko elinajan (Salmela 2006, 27–29). Sosiaalinen tuki on yksi tutkituimpia terveyttä ylläpitäviä tekijöitä, jolla on osoitettu olevan paljon yhteyksiä terveyteen ja hyvinvointiin (Vuorinen 2002, 8). Sosiaalisen tuen tehtävänä on auttaa yksilöitä tai ryhmiä selviytymään vaikeista elämäntapahtumista ja muista raskaista elämäntilanteista (Kumpusalo 1991, 13).

Sosiaalisen tuen lähde on sosiaalinen verkosto, joka koostuu monenlaisista eri ihmissuhteista (Klamas 2010, 37). Sosiaalista tukea voi saada perheeltä, läheisiltä, ystäviltä, sukulaisilta, naapureilta, tuttavilta, alan ammattilaisilta tai viranomaisilta (Mikkonen 2009, 163–164). Vaikka ihmisellä olisi monia sosiaalisia kontakteja, voi hän silti kokea elämässään sosiaalisen tuen puutetta. Sosiaalisen tuen vastaanottaminen voi myös olla vaikeaa tai epämieluisaa. Tuen vastaanottaja voi tuntea noloitumista, leimaantumista, aliarvostusta tai kokea syyllisyyden tunteita tuen saamisesta. (Klamas 2010, 37.)

Klamas (2010, 28–29) liittyy sosiaalisen tuen yksilön terveyteen, hyvinvointiin ja kriisien tai elämänongelmien hallintaan. Hän kuitenkin painottaa, että sosiaalinen tuki liittyy myös arkielämään, koska sillä on hoitava ja ennaltaehkäisevä vaikutus. Jokapäiväisessä elämässä tuki voi esimerkiksi auttaa yksilöä selviytymään elämänmuutoksesta ja siihen liittyvästä stressistä. Lehto-Järnstedtin (2000, 17–18) mukaan sosiaalinen tuki vaikuttaa niin psykososiaaliseen hyvinvointiin kuin itse taudin kulkuun. Tämä saattaa hänen mukaansa näkyä eliniän pitenemisenä. Lunnelan (2011, 37–38) mukaan sairastuminen on yksilölle suuri elämämuutos. Se voi aiheuttaa pelkoa, huolta ja epävarmuutta tulevista. Tämä kuormittaa yksilöä, jonka myötä sosiaalisen tuen tarve voi kasvaa. Lunnelan mukaan sosiaalisella tuella on suuri vaikutus asioiden käsittelyssä, varsinkin heti sairauden diagnosoimisen jälkeen.

Tässä tutkimuksessa sosiaalinen tuki nähdään ihmisten välisenä kommunikointina ja vuorovaikutuksena. Sosiaalisen tuen tehtävänä on ennaltaehkäistä ja auttaa.

5 TAUDIN KANSSA SELVIYTYMINEN

Selviytyminen voidaan määritellä ihmisen omakohtaisena kokemuksena ja tuntemuksena omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä. Selviäminen on yksilökohtainen ja kokemuksellinen asia. Selviytymisessä ihminen muokkaa itseään ja ympäristöään koko ajan omien rajojensa sisällä (Ikonen 2000, 14).

5.1 Taudin vaikutukset mielialaan

Sairaus vaikuttaa elämään ja suunnitelmiin, elämän rajallisuuden tajuaminen voi olla raskasta. Unelmat voivat särkyä ja terveyden menettäminen voi tuntua lopulliselta tappiolta (Linkola 2011). Parkinsonin tauti ei johda kuolemaan, mutta diagnoosin varmistumisen jälkeen voi esiintyä surua, pelkoa, katkeruutta ja masennusta (Routasalo ym. 2004, 132). Usein sairastuttuaan ihminen kaipaavat menetettyä terveyttä tai niitä asioita, joista nautti terveenä ollessaan. Sairauteen ei koskaan voi varautua, vaan tilanne on aina uusi. (Musikka-Siirtola 2000, 63.) Parkinsonin tautia sairastavien kannalta on tärkeää elää nykyhetkessä ja yksi päivä kerrallaan. Luottamus tulevaisuuteen ja usko selviytymiseen edistävät sopeutumista muuttuviin tilanteisiin sekä auttavat jokapäiväisessä elämässä. (Haapaniemi, Leino & Routasalo 2005, 317.) Elämäntavoilla ja Parkinsonin tautia sairastavan asenteella on suuri merkitys taudin kanssa selviytymisessä (Rantala & Salminen 2002, 194).

5.2 Tautiin suhtautuminen

Ihminen suhtautuu sairauteensa yksilöllisesti. Suhtautumiseen vaikuttavat ikä, sairauden luonne, elämäntilanne, historia sekä elinolosuhteet. Myös sosiaaliset tekijät vaikuttavat sairauteen suhtautumiseen, ihmissuhteet voivat toimia tukena mutta aiheuttaa myös paineita selviytymiseen. (Musikka-Siirtola 2000, 63.) Läheisten asenne on kaikista tärkeintä sairastuneelle (Linkola 2011). Moni tautia sairastava ei haluaisi olla taakkana puolisolleen tai muille läheisilleen ja pyrkii siksi olemaan mahdollisimman itsenäinen. Syyllisyyden tunne on yleistä tautia sairastavilla, sillä he voivat tuntea taudin rajoittavan myös puolisonsa tai läheistensä elämää. (Haahr ym. 2010, 413.)

Diagnoosin saaminen voi tuntua helpotukselta. Kehon oudolle käyttäytymiselle löytyy selitys ja tautia pystytään lääkitsemään. Toisaalta diagnoosi tuo mukanaan epävarmuuden tulevasta, sillä sairastuneet ymmärtävät taudin olevan osa heidän koko loppuelämäänsä. (Haahr ym. 2010, 412; Routasalo ym. 2004, 133.)

5.3 Selviytymiskeinot

Parkinsonin tautia sairastavalle on tärkeää selviytymisen ja elämänlaadun kannalta säilyttää elämä mahdollisimman normaalina ja yrittää hoitaa asioita niin kuin ennen sairautta. Parkinsonin tautia sairastavat tarvitsevat ohjausta, siihen miten he pystyvät selviytymään mahdollisimman hyvin ja pitkään omin avuin jokapäiväisestä elämästään. Selviytymisessä auttavat fyysisen kunnon ylläpitäminen, vaihtoehtoisten toimintojen käyttöönotto ja apuvälineet. Hoitoon kuuluu lisäksi sairastuneen tukeminen ja rohkaiseminen sekä psykososiaalisten asioiden huomioiminen. (Toljamo, Hentinen, Jämsä, Heikkinen, Hiltunen & Järvinmäki 2003, 260.)

Haapaniemen ym. (2005) sekä Routasalon ym. (2004) tutkimuksiin osallistuneet Parkinsonin tautia sairastavat kokivat selviytyvänsä taudin kanssa hyvin tai kohtalaisesti. Näihin tutkimuksiin osallistuneet Parkinsonia sairastavat kokivat läheisten tuen, säännöllisen liikunnan ja lääkehoidon auttavan selviytymisessä. Lisäksi Routasalon ym. (2004) tutkimukseen osallistuneet suomalaiset mainitsivat Parkinson-liiton järjestämät vertaisryhmät ja sopeutumisvalmennuksen tukeneen taudin kanssa selviytymistä. Haapaniemen ym. (2005) tutkimuksessa taas koettiin tärkeäksi puolisoilta saatu tuki, aktiivisuus, harrastaminen, hyvältä tuntuvien asioiden tekeminen sekä taloudellisten että asumiseen liittyvien asioiden kunnossa oleminen.

Parkinsonin tautiin sairastuneet sekä heidän omaisensa painottavat, että on tärkeää elää nykyhetkessä ja yksi päivä kerrallaan. Luottamus tulevaisuuteen ja usko selviytymiseen auttavat sopeutumisessa muuttuviin tilanteisiin ja jokapäiväisessä elämässä. Yleensä omaisella on suuri vastuu siitä, että Parkinsonia sairastava voi

elää mahdollisimman kauan kotona ja selviää taudin kanssa. (Haapaniemi ym. 2005, 317–321.)

Wressle ym. (2007, 136) tutkimuksen mukaan Parkinsonia sairastavien tärkeimpiin selviytymiskeinoihin kuuluvat perheeltä ja läheisiltä saatu sosiaalinen tuki sekä muilta tautia sairastavilta saatu vertaistuki. Moni tutkimukseen osallistunut mainitsi myös suunnittelevansa päivänsä tarkasti etukäteen välttääkseen tautiin liittyvät epämukavat tilanteet.

Tutkimuksessa taudin kanssa selviytyminen nähdään yksilön omakohtaisena kokemuksena omasta jaksamisesta. Parkinsonin tautia sairastavalle on tärkeää jatkaa elämää mahdollisimman normaalisti taudin diagnosoinnin jälkeen.

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen on tilannut Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenien vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä sekä selvittää heidän tyytyväisyytensä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkityksestä Parkinsonin tautia sairastaville ja lisäksi Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksellä on mahdollisuus käyttää tutkimustuloksia toiminnan kehittämiseen.

Tutkimusongelmat ovat

1. Onko vertaistuellä ja sosiaalisella tuella merkitystä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenille taudin kanssa selviytymisessä?
2. Miten vertaistuki ja sosiaalinen tuki auttavat Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäseniä taudin kanssa selviytymisessä?
3. Kuinka tyytyväisiä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenet ovat saamaansa vertais- ja sosiaaliseen tukeen?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutettiin Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistykselle. Tutkimuksessa käytettiin kyselyä, joka sisälsi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä (LIITE 2). Kyselylomake oli tehty suomeksi ja se toteutettiin paperikyselynä.

7.1 Aiheen valinta

Opinnäytetyö aihe valittiin Vaasan ammattikorkeakoulun internetsivuilta linkistä ”opinnäytetyö aiheet”. Kyseinen aihe valittiin, sillä se vaikutti kiinnostavalta ja tärkeältä. Opinnäytetyön aihetta oli ehdottanut Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys, tämän takia tutkimus koettiin tarpeellisenä. Parkinsonin tauti on yleistynä sairaus ja tämän takia aihe on ajankohtainen. Aiheen valitsemisen jälkeen otettiin yhteyttä Vaasan ammattikorkeakoulun yliopettajaan ja sovittiin tapaamisesta hänen kanssaan. Tapaamisessa sovittiin että opinnäytetyö toteutetaan kyselylomakkeella. Tapaamisen yhteydessä opettaja antoi Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen yhteystiedot. Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen sihteeriin otettiin yhteyttä ja varmistettiin, että aihe sopii yhdistykselle.

7.2 Aineistonkeruumenetelmä

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta, jossa on sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Strukturoidussa kyselylomakkeessa kysymysten sisältö ja järjestys on sama kaikille vastaajille (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2010, 88).

Aineistonkeruuvaiheessa tutkijat rajaavat käsitteet ja määrittelevät ne huolellisesti. Kattava ja luotettava kirjallisuuskatsaus on kyselylomakkeen perusta (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2010, 87). Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään alle 10 vuotta vanhaa lähdemateriaalia. Mukana on kuitenkin muutamia lähteitä, jotka ovat vanhempia kuin 10 vuotta. Tutkimuksen kysymykset 1-3 ovat taustatietokysymyksiä. Kysymykset 4-12 vastaavat ensimmäiseen tutkimusongelmaan, joka koskee vertaistukea ja sosiaalista tukea. Kysymykset 6-7

& 13–14 vastaavat toiseen tutkimusongelmaan, joka koskee vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä taudin kanssa selviytymisessä. Kysymykset 15–19 vastaavat viimeiseen eli kolmanteen tutkimusongelmaan, joka koskee Etelä-Pohjanmaan Parkinson yhdistyksen toimintaa.

Tutkimus toteutettiin lähettämällä saatekirje ja kyselylomake sähköpostitse yhteistyötaholle, jonka jälkeen yhteyshenkilö tulosti 80 saatekirjettä ja kyselylomaketta. Lomakkeita jaettiin Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen kerhotapaamisissa. Valmiiksi täytetyt kyselylomakkeet palautettiin suoraan kerhonvetäjälle. Tämän jälkeen yhteistyötaho palautti suljetut kirjekuoret postitse toisen tutkijan kotiosoitteeseen.

Vastausajaksi määriteltiin aluksi neljä viikkoa. Vähäisen vastaajamäärän takia, vastausaikaa pidennettiin muutamalla viikolla. Tarkkaa aikarajaa ei määritelty, sillä koettiin, että jokainen lisävastaus olisi tärkeä. Lopulliseksi vastausajaksi määräytyi seitsemän viikkoa. Kyselylomaketta alettiin jakaa 2.9.2013, viimeinen täytetty kyselylomake palautettiin 12.10.2013.

7.3 Aineiston analysointi

Tutkimus on poikittaistutkimus eli tutkimusaineisto kerättiin ainoastaan kerran. (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2009.) Tutkimus on sekä kvantitatiivinen että kvalitatiivinen tutkimus. Määrällisessä tutkimuksessa, kyselylomakkeessa käytetään valmiita vastausvaihtoehtoja. Määrällisessä tutkimuksessa tarvitaan suuri numeerinen otos, kun taas laadullisessa riittää pienempi otosmäärä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavat valitaan tarkasti ja harkinnanvaraisesti. Määrällisessä tutkimuksessa tutkittavien valinta ei ole yhtä suppeaa ja tärkeää, siinä ei päästä yhtä syvälle tutkittavien maailmaan kuin laadullisessa. (Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2009.)

Tutkimuksen strukturoidut kysymykset käsiteltiin Microsoft Office Excel-taulukkolaskentaohjelman avulla. Vastauksista laskettiin prosentteja ja

frekvenssejä. Avoimet kysymykset analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä. Alkuperäisiä vastauksia pelkistettiin ja lyhennettiin. Sen jälkeen etsittiin vastauksista samankaltaisuuksia ja yhteneväisyyksiä, joiden perusteella ne ryhmiteltiin. Alkuperäisten ilmauksien sisältöä ei muutettu missään vaiheessa.

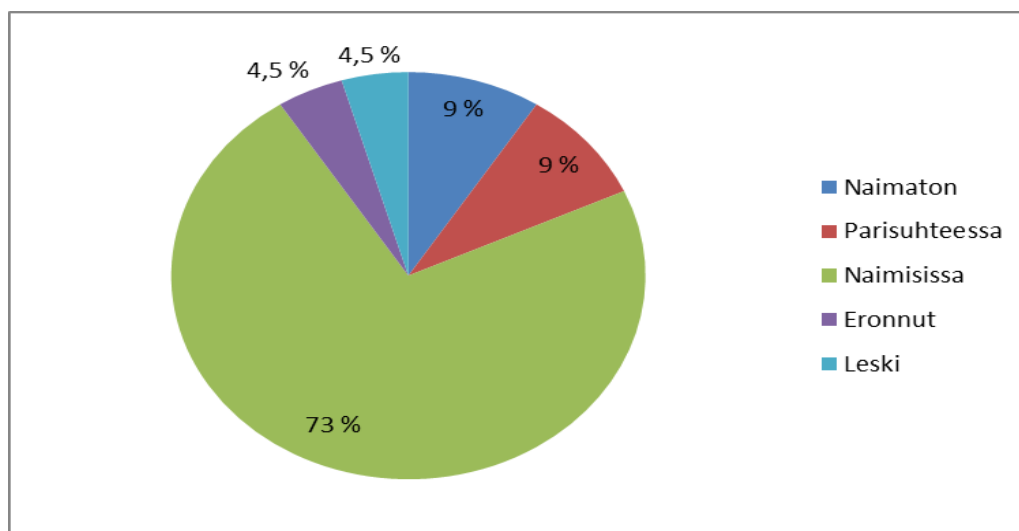
8 TUTKIMUSTULOKSET

Kyselylomakkeita jaettiin 80 henkilölle, kyselyyn vastasi yhteensä 23 Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä. Yksi näistä vastauksista jouduttiin kuitenkin jättämään pois, sillä siinä oli vastattu vain neljään ensimmäiseen kysymykseen. Lopullinen vastaajien määrä oli siis 22.

8.1 Vastaajien taustatiedot

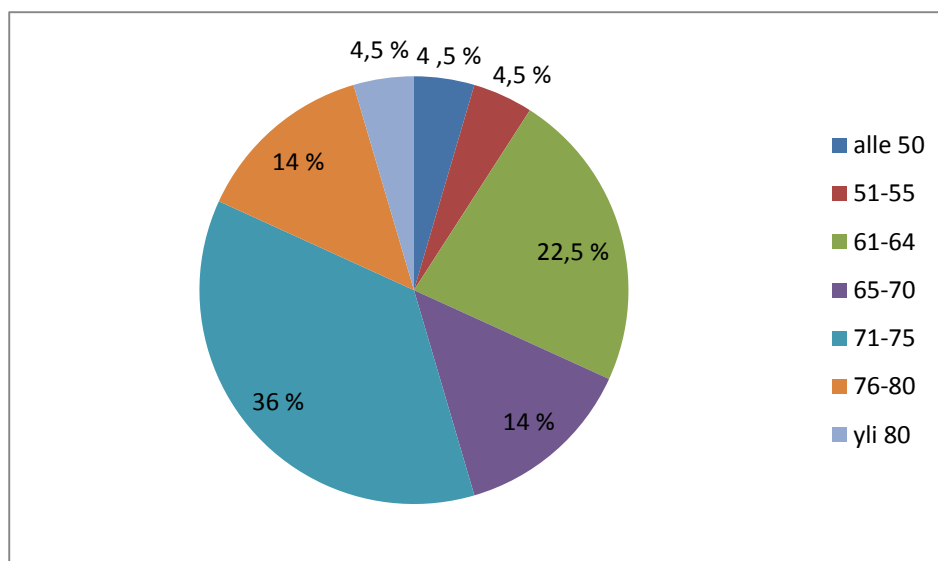
Tutkimuksen kolme ensimmäistä kysymystä kartoittivat vastaajien taustatietoja. Taustatiedoissa selvitettiin vastanneiden sukupuoli, ikä sekä siviilisäät. Vastanneista naisia oli 36,4 % (8/22) ja miehiä 63,6 % (14/22).

Suurin osa kyselyyn vastanneista oli naimisissa 73 % (16/22), parisuhteessa 9 % (2/22), naimattomia 9 % (2/22), eronneita 4,5 % (1/22) ja leskiä 4,5 % (1/22) (Kuvio 1.).



Kuvio 1. Vastaajien siviilisäät prosentteina (n=22)

Vastaajien iät ryhmiteltiin seitsemään eri luokkaan. Vastaajista suurin ryhmä oli 71-75-vuotiaat 36 % (8/22). 61-64-vuotiaita kyselyyn vastanneita oli 5 (22,5 %), 65-70-vuotiaita 3 (14 %) ja 76-80-vuotiaita 3 (14 %), alle 50-vuotiaita 1 (4,5 %), 51-55-vuotiaita 1 (4,5 %) ja yli 80-vuotiaita 1 (4,5 %). Kukaan vastanneista ei ollut 56-60-vuotias. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Vastaajien ikäjakauma prosentteina(n=22)

8.2 Vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitys Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä

Tutkimuksessa selvitettiin vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenille taudin kanssa selviytymisessä.

8.2.1 Vertaistuen merkitys

Tutkimuksessa oli kolme kysymystä, joiden avulla selvitettiin vertaistuen merkitystä Parkinsonin tautia sairastavalle. Näissä kolmessa kysymyksessä oli valmiit vastausvaihtoehdot.

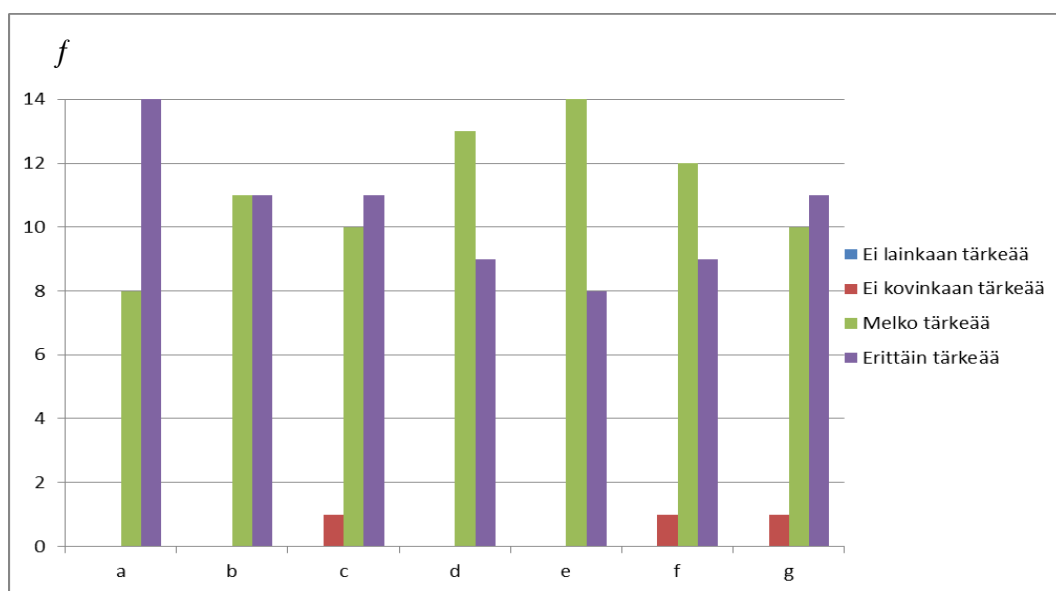
Tutkimuksessa selvitettiin mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeänä vertaistuessa. Yhdessä kysymyksessä oli seitsemän vertaistuen tärkeyteen liittyvää väittämää, jotka näkyvät kuvion 3. selitteissä. Vastaajat saivat valita jokaisen väittämän kohdalla neljästä valmiista vastausvaihtoehdosta, miten tärkeänä he sen kokevat. Lähes jokainen piti jokaista väittämää melko tärkeänä tai erittäin tärkeänä.

Vastanneista 14/22 (64 %) koki samassa elämäntilanteessa olevilta henkilöiltä saamansa tuen erittäin tärkeänä ja melko tärkeänä sitä piti 8/22 (36 %) henkilöä. Samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden tukemista 11/22 (50 %) piti erittäin tärkeänä ja 11/22 (50 %) melko tärkeänä. Yhteenkuuluvuuden tunnetta toisten samassa elämäntilanteessa olevien kanssa puolet vastaajista (11/22) piti erittäin tärkeänä, melko tärkeänä 10/22 (45,5 %) vastaajaa ja ei kovinkaan tärkeänä yksi (4,5 %) henkilö. Oman hyvinvoinnin lisäämisen kannalta vertaistuen koki erittäin tärkeäksi 9/22 (41 %) ja melko tärkeäksi 13/22 (59 %) vastaajaa. Tautiin liittyvien tunteiden ilmaisua piti vastaajista 8/22 (36 %) erittäin tärkeänä ja 14/22 (64 %) melko tärkeänä. Välittämisen tunteen koki erittäin tärkeäksi 9/22 (41 %) henkilöä, melko tärkeäksi 12/22 (54,5 %) henkilöä ja ei kovinkaan tärkeäksi 1/22 (4,5 %) henkilö. Läheisten kuormituksen kannalta vertaistuen koki erittäin tärkeäksi 11/22 (50 %) vastanneista, melko tärkeänä sitä piti 10/22 (45,5 %) ja yksi (4,5 %) vastaajista ei pitänyt sitä kovinkaan tärkeänä. (Kuvio 3.)

Kuvion 3 selitteet:

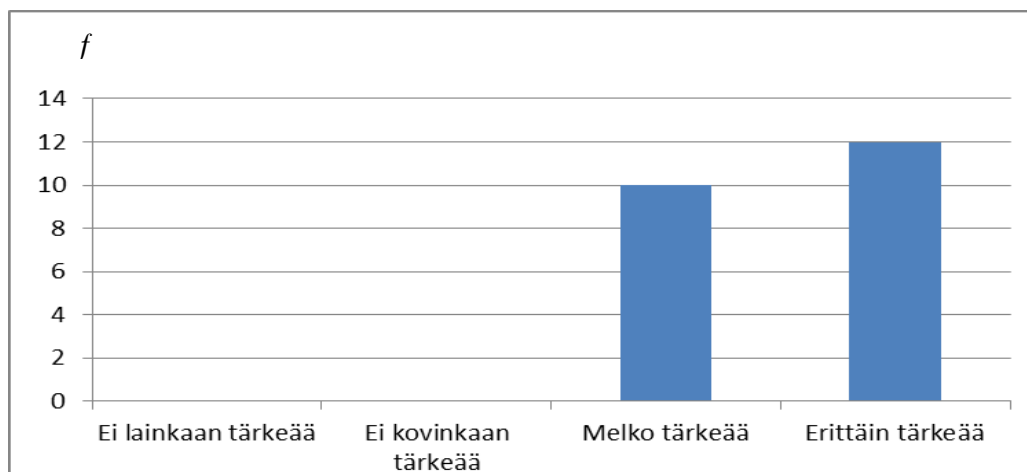
Vertaistuessa koen tärkeäksi

- a) että saan tukea samassa elämäntilanteessa olevilta henkilöiltä
- b) että voin itse tukea samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä
- c) että tunnen yhteenkuuluvuutta samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden kanssa
- d) että se lisää omaa hyvinvointiani
- e) että voin ilmaista omia tautiin liittyviä tunteitani
- f) että se luo välittämisen tunteen
- g) että se vähentää läheisteni kuormitusta



Kuvio 3. Vastaajien näkemys vertaistuessa koettujen asioiden tärkeydestä (n=22)

Vastaajia pyydettiin kertomaan kuinka tärkeänä he pitävät vertaistukea Parkinsonin taudin kanssa selviytymisen kannalta. Jokainen kyselyyn vastanneista piti vertaistukea melko tärkeänä tai erittäin tärkeänä taudin kanssa selviytymisen kannalta. Erittäin tärkeänä sitä piti 12/22 (54,5 %) vastanneista ja melko tärkeänä 10/22 (45,5 %). (Kuvio 4.)

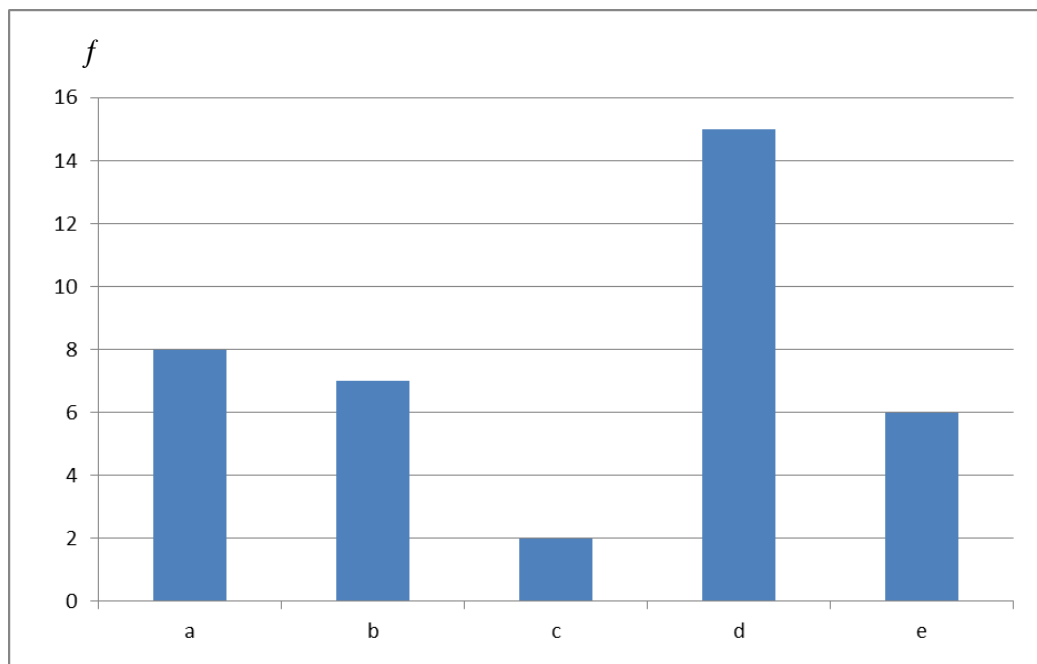


Kuvio 4. Vastaajien näkemys vertaistuen tärkeydestä sairauden kanssa selviämisestä

Kyselylomakkeella selvitettiin myös, missä vaiheessa vertaistuki on ollut tai tulee olemaan tärkeintä sairauden aikana. Vastaajat saivat valita viidestä valmiista vastausvaihtoehdosta ja heillä oli mahdollisuus valita useampikin vaihtoehto. Osa vastanneista oli valinnut yhden vaihtoehdon, osa kaksi vaihtoehtoa tai enemmän. Vastauksia tuli yhteensä 38. Vastaajista 15/22 (68 %) piti vertaistukea koko sairauden ajan yhtä tärkeänä. Vastaajista 8/22 (36 %) piti vertaistukea tärkeimpänä heti diagnoosin toteamisen jälkeen, 7/22 (32 %) ensimmäisen vuoden aikana diagnoosin jälkeen, 6/22 (27 %) tulevaisuudessa ja 2/22 (9 %) piti tärkeimpänä 2-5 vuoden aikana diagnoosista. (Kuvio 5.)

Kuvion 5. selitteet:

- a) Diagnoosin toteamisen jälkeen
- b) Ensimmäisen vuoden aikana diagnoosista
- c) 2-5 vuoden aikana diagnoosista
- d) koko ajan yhtä tärkeää
- e) tulevaisuudessa



Kuvio 5. Vastaajien näkemys vertaistuen merkityksestä taudin eri vaiheissa (n=22)

8.2.2 Sosiaalisen tuen merkitys

Tutkimuksessa oli neljä kysymystä, joiden avulla yritettiin selvittää sosiaalisen tuen merkitystä Parkinsonin tautia sairastavalle. Tutkimuksessa selvitettiin mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavat pitävät tärkeänä sosiaalisessa tuessa. Kysymyksissä oli valmiit vastausvaihtoehdot, joihin vastaajien piti vastata.

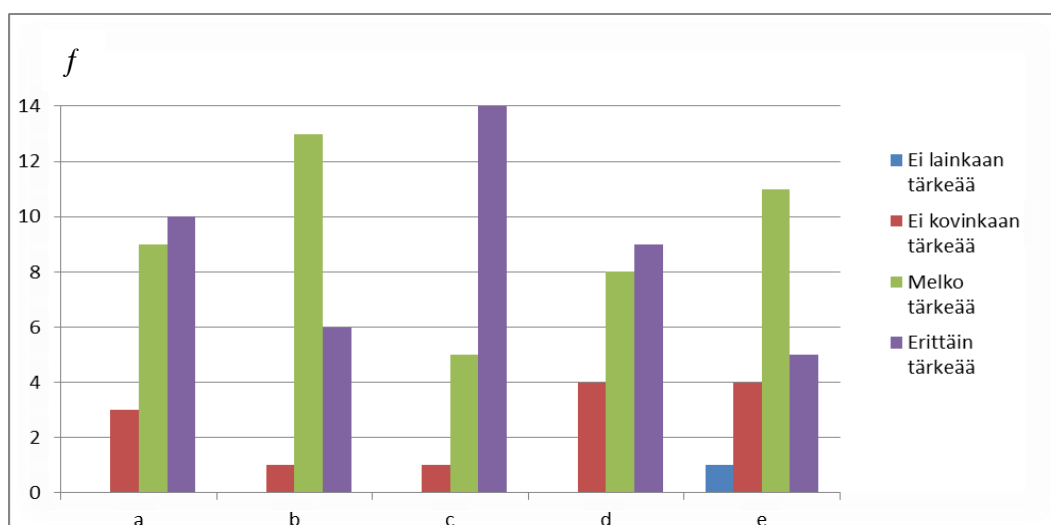
Yhdessä kysymyksessä oli viisi sosiaaliseen tuen tärkeyteen liittyvää väittämää, jotka löytyvät kuvion 6. selitteistä. Vastaajat saivat valita jokaisen väittämän kohdalla erikseen miten tärkeänä he sen kokevat, valmiita vastausvaihtoehtoja oli nel-

jä. Suurin osa vastaajista piti jokaista väittämää erittäin tärkeänä tai melko tärkeänä. Osa vastaajista jätti vastaamatta joihinkin kohtiin.

Vastanneista 10/22 (45 %) koki muilta saamansa huolenpidon erittäin tärkeänä, melko tärkeänä sitä piti 9/22 (41 %) ja ei kovinkaan tärkeänä sitä piti 3/22 (14 %) vastaajaa. Muilta saamaansa myötätuntoa piti erittäin tärkeänä 6/22 (27,5 %), melko tärkeänä 13/22 (59 %), ei kovinkaan tärkeänä 1/22 (4,5 %) ja 2/22 (9 %) jätti vastaamatta tähän kysymykseen. Muilta saatuja tautiin liittyviä neuvoja piti vastaajista 14/22 (64 %), erittäin tärkeänä, melko tärkeänä 5/22 (22,5 %), ei kovinkaan tärkeänä yksi (4,5 %) ja 2/22 (9 %) jätti vastaamatta tähän kysymykseen. Muilta saadun psyykkisen avun koki erittäin tärkeäksi 9/22 (41 %), melko tärkeäksi 8/22 (36,5 %), ei kovinkaan tärkeäksi 4/22 (18 %) ja 1/22 (4,5 %) ei vastannut tähän kysymykseen ollenkaan. Muilta saatua fyysistä apua erittäin tärkeänä piti 5/22 (23 %), melko tärkeänä 11/22 (50 %), ei kovinkaan tärkeänä 4/22 (18 %), ei lainkaan tärkeänä 1/22 (4,5 %) ja 1/22 (4,5 %) jätti vastaamatta. (Kuvio 6.)

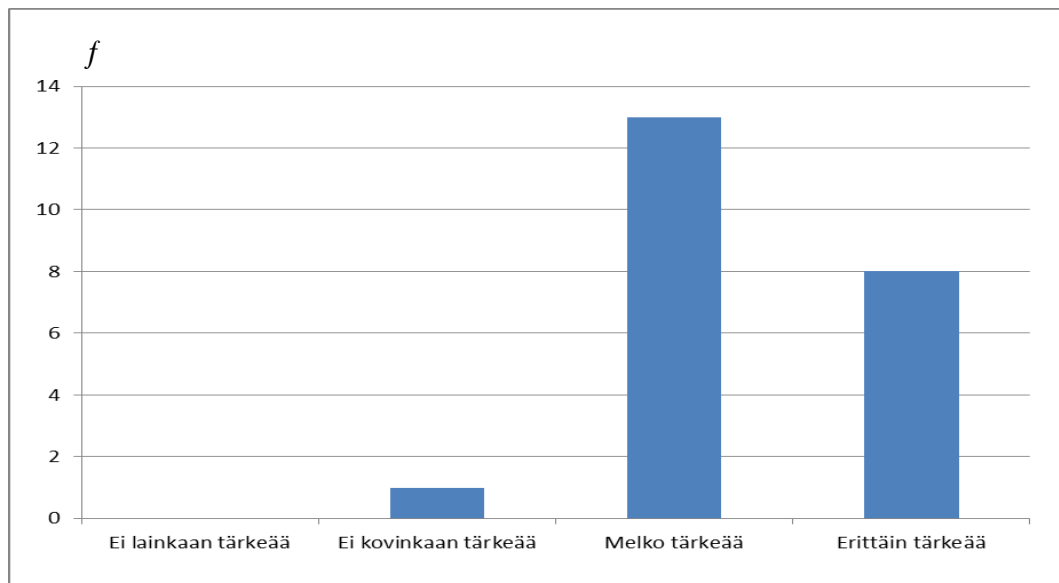
Kuvion 6 selitteet:**Sosiaalisessa tuessa koen tärkeäksi**

- a) muilta saamaani huolenpitoa
- b) muilta saamaani myötätuntoa
- c) muilta saamiani tautiin liittyviä neuvoja
- d) muilta saamaani psyykkistä apua
- e) muilta saamaani fyysistä apua



Kuvio 6. Vastaajien näkemys sosiaalisessa tuessa koettujen asioiden tärkeydestä (n=22)

Vastaajia pyydettiin kertomaan kuinka tärkeänä he pitävät sosiaalista tukea Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä. Suurin osa kyselyyn vastanneista piti sosiaalista tukea melko tärkeänä tai erittäin tärkeänä taudin kanssa selviytymisen kannalta. Erittäin tärkeänä sitä piti 8/22 (36,5 %), melko tärkeänä 13/22 (59 %) ja ei kovinkaan tärkeänä sitä piti vastanneista 1/22 (4,5 %). (Kuvio 7.)

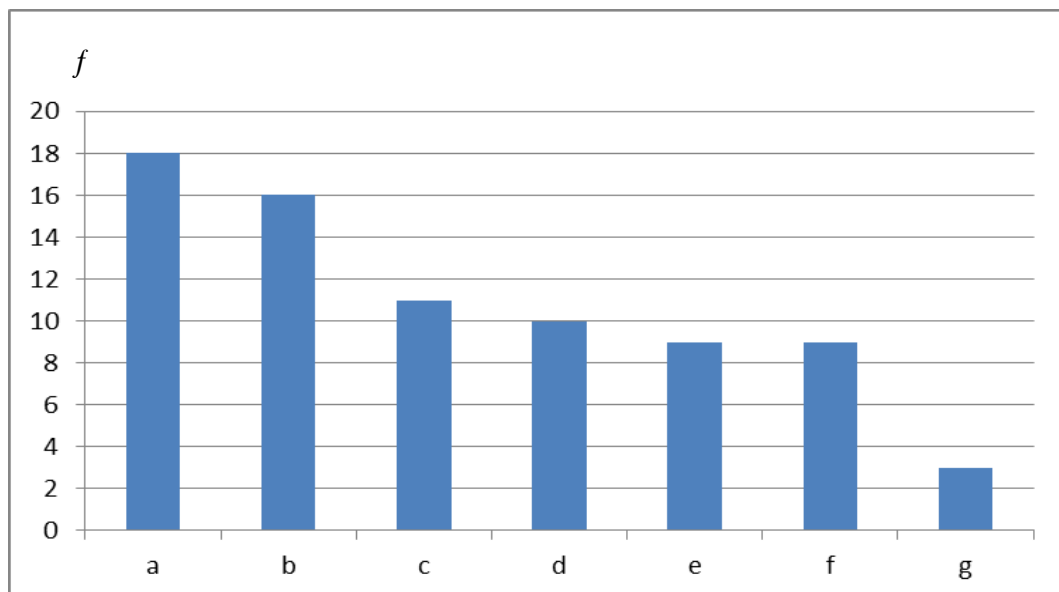


Kuvio 7. Vastaajien näkemys sosiaalisen tuen merkityksestä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä (n=22)

Kyselyyn vastanneet vastasivat myös kysymykseen keneltä he saavat sosiaalista tukea. Kysymyksessä oli valmiit vastausvaihtoehdot, joista vastaajat saivat valita useammankin vaihtoehdon. Yhteensä vastanneet valitsivat 76 eri kohtaa. 22 vastaajasta 18 (81 %) koki saavansa sosiaalista tukea Parkinson-yhdistyksen muilta jäseniltä, 16/22 (73 %) koki saavansa tukea perheeltä, 11/22 (50 %) sai tukea terveydenhuollon ammattihenkilöiltä, 10/22 (45 %) sai tukea ystäviltä, 9/22 (41 %) koki saavansa tukea sukulaisilta, 9/22 (41 %) koki saavansa tukea Parkinson-yhdistyksen henkilökunnalta ja 3/22 (14 %) sai tukea työkavereilta. (Kuvio 8.)

Kuvion 8 selitteet:**Saan sosiaalista tukea**

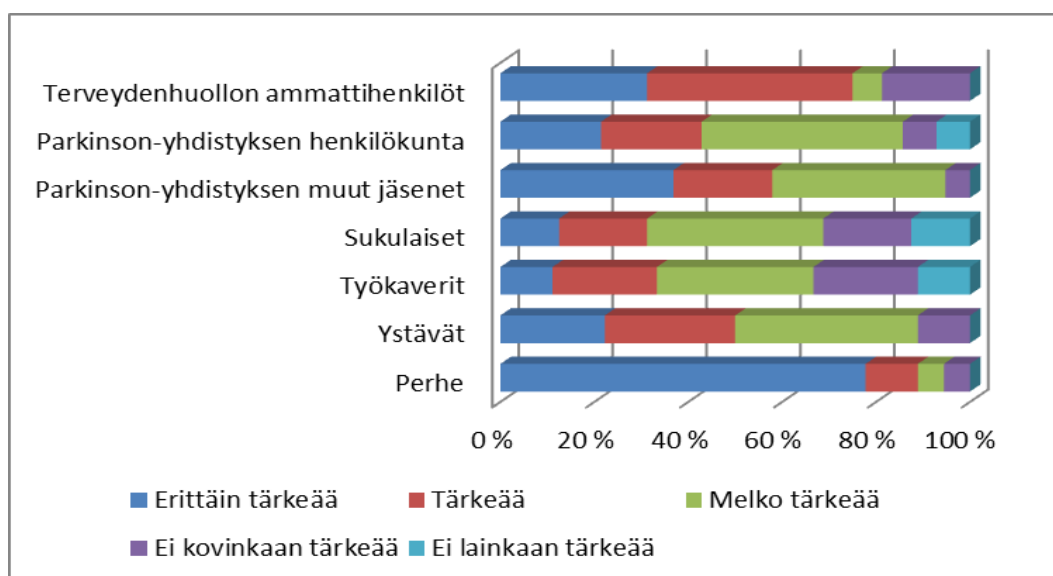
- a) Parkinson-yhdistyksen muilta jäseniltä
- b) perheeltä
- c) terveydenhuollon ammattihenkilöltä
- d) ystäviltä
- e) sukulaisilta
- f) Parkinson-yhdistyksen henkilökunnalta
- g) työkavereilta

**Kuvio 8. Vastaajien näkemys sosiaalisista tuen antajista (n=22)**

Tutkimuksessa selvitettiin myös, kuinka tärkeänä vastaajat pitävät sosiaalista tukea eri tahoilta. Vastaajia pyydettiin arvioimaan sosiaalisen tuen tärkeyttä asteikolla 1-5. Kaikki vastaajat eivät olleet arvioineet kysymyksen jokaista kohtaa.

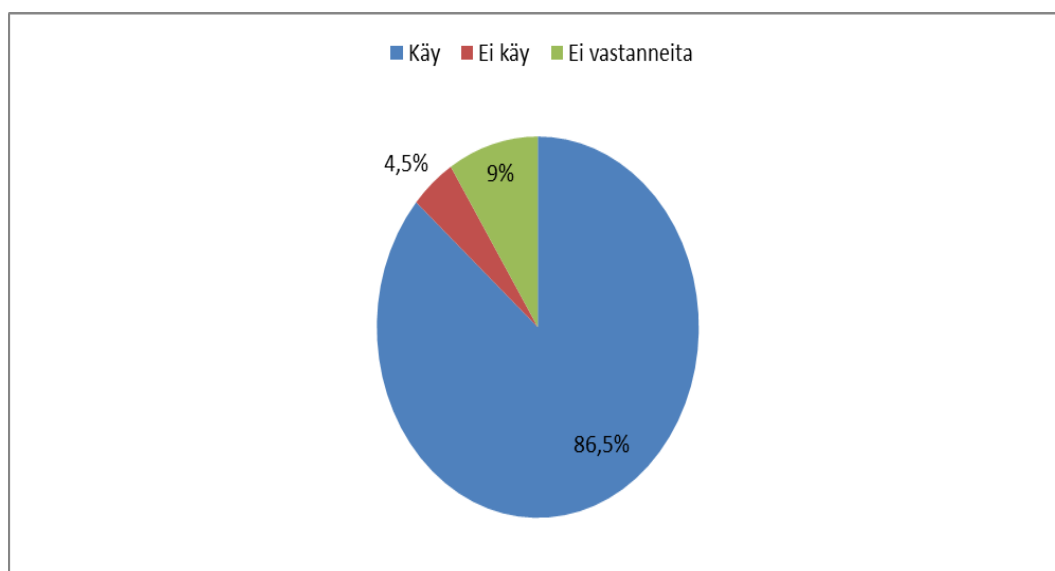
Erittäin tärkeänä perheeltä saatua tukea piti 14/22 (64 %), tärkeänä 2/22 (9 %), melko tärkeänä 1/22 (4,5 %), ei kovinkaan tärkeänä 1/22 (4,5 %) ja 4/22 (18 %) jätti vastaamatta. Ystäviltä saatua tukea piti vastaajista erittäin tärkeänä 4/22 (18 %), tärkeänä 5/22 (23 %), melko tärkeänä 7/22 (32 %), ei kovinkaan tärkeänä 2/22 (9 %) ja 4/22 (18 %) jätti vastaamatta tähän kohtaan. Työkavereilta saatua tukea piti erittäin tärkeänä 1/22 (4,5 %), tärkeänä 2/22 (9 %), melko tärkeänä 3/22 (14 %), ei kovinkaan tärkeänä 2/22 (9 %), ei lainkaan tärkeänä 1/22 (4,5 %) ja 13/22 (59 %) jätti vastaamatta. Sukulaisilta saatua tukea piti erittäin tärkeänä 2/22 (9 %), tärkeänä 3/22 (14 %), melko tärkeänä 6/22 (27 %), ei kovinkaan tärkeänä 3/22 (14 %), ei lainkaan tärkeänä 2/22 (9 %) ja 6/22 (27 %) jätti vastaamatta.

Parkinson-yhdistyksen muilta jäseniltä saatua tukea piti erittäin tärkeänä 7/22 (32 %), tärkeänä 4/22 (18 %), melko tärkeänä 7/22 (32 %), ei kovinkaan tärkeänä 1/22 (4,5 %) ja 3/22 (14 %) jätti vastaamatta. Parkinson-yhdistyksen henkilökunnalta saatua tukea piti erittäin tärkeänä 3/22 (14 %), tärkeänä 3/22 (14 %), melko tärkeänä 6/22 (27 %), ei kovinkaan tärkeänä 1/22 (4,5 %), ei lainkaan tärkeänä 1/22 (4,5 %) ja 8/22 (36 %) jätti vastaamatta. Terveystenhuollon ammattihenkilöiltä saatua tukea piti erittäin tärkeänä 5/22 (23 %), tärkeänä 7/22 (32 %), melko tärkeänä 1/22 (4,5 %), ei kovinkaan tärkeänä 3/22 (14 %) ja 6/22 (27 %) jätti vastaamatta. (Kuvio 9.)



Kuvio 9. Vastaajien näkemys sosiaalisen tuen tärkeydestä eri tahoilta

Kyselylomakkeessa oli kysymys, jolla yritettiin selvittää kuinka moni vastaajista osallistuu järjestettyihin tapaamisiin, joissa heillä on sosiaalista kanssakäymistä. Vastanneista 19/22 (86,5 %) vastasi käyvänsä järjestetyissä tapahtumissa, joissa on sosiaalista kanssakäymistä. Yksi (4,5 %) vastanneista ei käy järjestetyissä tapahtumissa ja kaksi (9 %) jätti vastaamatta tähän kysymykseen. (Kuvio 10.)



Kuvio 10. Vastaajien osallistuminen Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin (n=22)

Lisäksi vastaajille annettiin mahdollisuus kertoa omin sanoin missä he käyvät tai miksi he eivät käy. Suurin osa vastaajista kävi erilaisissa järjestetyissä tapahtumissa. Enemmistö vastaajista osallistui Parkinson-yhdistyksen kerhotapaamisiin sekä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin. Lisäksi osa vastaajista oli mukana järjestetyssä liikuntatoiminnassa tai harrasti liikuntaa muiden kanssa ja yksi vastaajista oli mukana metsästysseura-toiminnassa. Yksi vastaajista ei ollut aikaisemmin ollut kiinnostunut järjestetyistä tapahtumista eikä tämän takia ollut osallistunut niihin, mutta aikoo tulevaisuudessa osallistua aktiivisemmin. Yksi vastanneista kertoi myös osallistuneensa aikaisemmin kerhon toimintaan, mutta kirjoitti, ettei enää jaksaa huonontuneen kuntonsa takia osallistua tapahtumiin.

8.3 Vertaistuki ja sosiaalinen tuki apuna taudin kanssa selviytymisessä

Tutkimuksessa yritettiin selvittää miten vertaistuki ja sosiaalinen tuki auttavat Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä. Ensimmäisessä avoimessa kysymyksessä vastaajilta tiedusteltiin, onko vertaistuki ollut hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta, miten se on näkynyt ja miksi se on ollut hyödyllistä. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että vertaistuki on hyödyllistä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisen kannalta. Vastaajat toivat esille, että varsinkin kokemusten jakaminen ja vaihtaminen muiden Parkinsonin tautia sairastavien kanssa on tärkeää. Lisäksi vastaajat kokivat vertaistuen auttavan, sillä se lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja luo uusia ystävyys-suhteita.

”Jaksaa paremmin, kun tietää, ettei ole sairauden kanssa yksin. Saa jakaa kokemuksiaan siitä miten toiset ovat selviytyneet ja pärjänneet sairauden kanssa.”

”On ollut erittäin hyödyllistä taudin hoidon kannalta. Sain tietoa taudin hoidosta, lääkityksestä sekä liikunnasta.”

”Kokemusten vaihtaminen vastaavassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Tieto, uudet ystävät, ”sisäpiirin” huumori.”

Taulukossa 1. käydään läpi analyysin kulkua. Vastaajien kommentteja lyhennettiin, jonka jälkeen ne ryhmiteltiin ja luotiin yläkategoriat. Taulukossa kuvataan vertaistuen hyödyllisyyttä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä luokittain:

Taulukko 1. Vertaistuen hyödyllisyys

| Yläkategoriat | Vastaajien kommentteja lyhenneltynä |
|----------------------|---|
| Tuki | <ul style="list-style-type: none"> - Tiedon jakaminen - Kokemusten vaihtaminen - Vuorovaikutus |
| Ymmärtäminen | <ul style="list-style-type: none"> - Samankaltaisuus - Taudin hyväksyminen - Yhteenkuuluvuus - Vertaisuus |
| Tiedon lisääntyminen | <ul style="list-style-type: none"> - Hyödyllisyys - Tiedon saanti |
| Ihmissuhteet | <ul style="list-style-type: none"> - Ystävyys - Huumori - Ajanvieto |

Lisäksi vastaajilta tiedusteltiin, että jos vertaistuki ei ole ollut hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta heidän tulisi kertoa omin sanoin, miten ja miksi se ei ole ollut hyödyllistä. Suurin osa vastaajista oli jättänyt vastaamatta tähän kysymykseen. Tästä voidaan päätellä suurimman osan vastaajista olevan sitä mieltä, että vertaistuki on pelkästään hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta.

Tähän kysymykseen vastanneetkin olivat kaikki sitä mieltä, että siitä on vain hyötyä ja se lisää tietoa.

Kyselylomakkeella vastaajilta tiedusteltiin myös, onko sosiaalinen tuki ollut hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta, miten se on näkynyt ja miksi se on ollut hyödyllistä. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että sosiaalinen tuki on hyödyllistä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisen kannalta. Vastaajien mielestä sosiaalinen tuki on tarpeellista, se antaa sisältöä elämään ja toimii voimavarana. Vastaajat pitivät erityisen tärkeänä puhumista, keskustelua ja läsnäoloa.

”Ei ole tarvinnut itseksensä vain märehtiä sairastumistaan, vaan on voinut purkaa tuntojaan ja tunnelmiaan läheisten kanssa. Terveystieteiden ammattilaisilta on saanut asiallista tietoa taudistaan, ettei ole sortunut pelkoon ja masennukseen.”

”Sosiaalinen verkosto tuo elämään muutakin kuin sairautta.”

”Kaikki tuki tarpeen.”

Taulukossa 2. käydään läpi analyysin kulkua. Vastaajien kommentteja lyhennettiin, jonka jälkeen ne ryhmiteltiin ja luotiin yläkategoriat. Taulukossa kuvataan sosiaalisen tuen hyödyllisyyttä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä luokit-
tain:

Taulukko 2. Sosiaalisen tuen hyödyllisyys

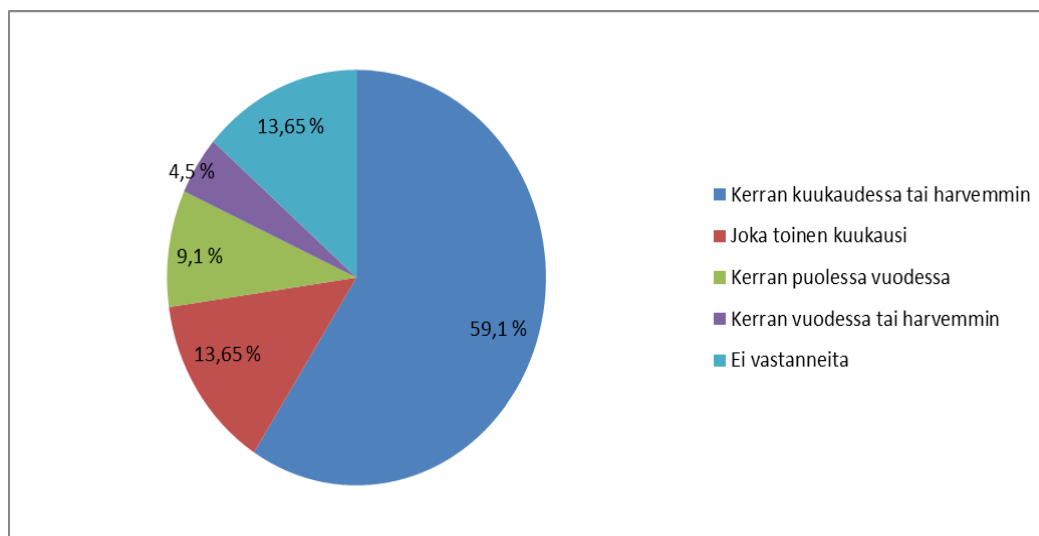
| Yläkategoria | Vastaajien vastaukset lyhennettynä |
|----------------|---|
| Voimavara | <ul style="list-style-type: none"> - Ymmärtäminen - Hyvän tuottaminen - Sisällön lisääminen elämään |
| Vuorovaikutus | <ul style="list-style-type: none"> - Puhuminen - Keskustelu - Läsnäolo - Tuki |
| Tieto ja arvot | <ul style="list-style-type: none"> - Hyväksyntä - Yhteiskunnan tiedot Parkinsonin taudista - Arvostus - Tieto ja ohjeet |
| Selviytyminen | <ul style="list-style-type: none"> - Tarpeellisuus - Hyödyllisyys - Välittäminen |

Vastaajilta kysyttiin, että jos sosiaalinen tuki ei ole ollut hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta heidän tulisi kertoa omin sanoin, miten ja miksi se ei ole ollut hyödyllistä. Vain kaksi oli vastannut tähän kysymykseen, mutta tukijoiden näkemyksen mukaan vastaajat eivät olleet välttämättä ymmärtäneet kysymystä, sillä tukijat eivät ymmärtäneet mitä vastaajat tarkoittivat vastauksillaan. Tämän takia pääteltiin, että vastaajat pitivät sosiaalista tukea hyödyllisenä taudin kanssa selviytymisen kannalta

8.4 Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys

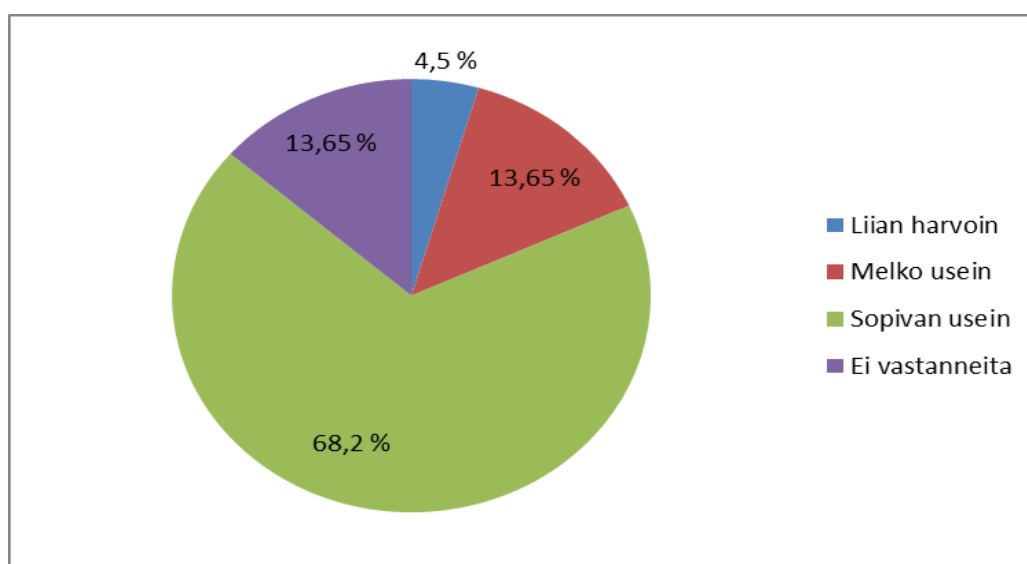
Tutkimuksessa yritettiin selvittää kuinka tyytyväisiä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenet ovat saamaansa vertais- ja sosiaaliseen tukeen. Kyselylomakkeessa oli kolme strukturoitua kysymystä, joissa oli valmiit vaihtoehdot. Yhteen kysymykseen vastaajat saivat omin sanoin kertoa, jos heillä oli jotain toiveita Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoiminnan parantamiseksi tai kehittämiseksi.

Kyselylomakkeella kysyttiin vastaajien osallistumisesta Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin. Vastanneista 13/22 (59,1 %) kertoi osallistuvansa kerran kuukaudessa tai harvemmin, 3/22 (13,65 %) joka toinen kuukausi, 2/22 (9,1 %) kerran puolessa vuodessa ja 1/22 (4,5 %) kerran vuodessa tai harvemmin Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin. Vastaajista 3/22 (13,65 %) olivat jättäneet vastaamatta tähän kysymykseen. (Kuvio 11.)



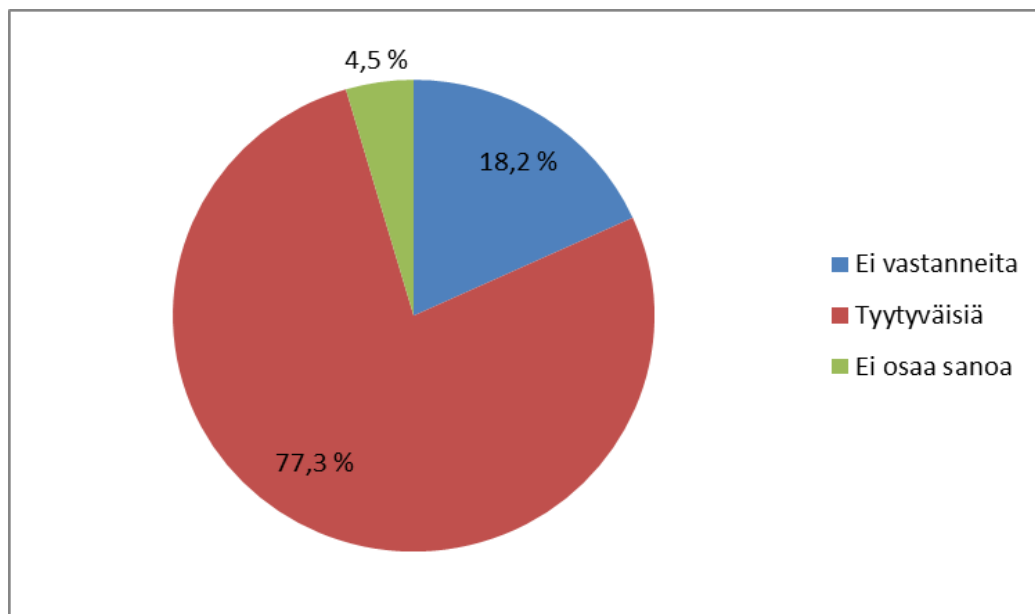
Kuvio 11. Vastaajien osallistuminen yhdistyksen tapaamisiin (n=22)

Vastaajilta kysyttiin heidän mielipidettään Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämien tapahtumien määrästä. Suurin osa 15/22 (68,2 %) kyselyyn vastanneista oli sitä mieltä, että Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys järjestää vertaistuki-toimintaa sopivan usein. Vastanneista 3/22 (13,65 %) oli sitä mieltä, että vertaistuki-toimintaa järjestetään melko usein, yhden (4,5 %) mielestä liian harvoin ja 3/22 (13,65 %) jätti vastaamatta tähän kysymykseen. (Kuvio 12.)



Kuvio 12. Vastaajien näkemys Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämän vertaistuki-toiminnan riittävydestä (n=22)

Kyselylomakkeella selvitettiin vastanneiden tyytyväisyyttä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan. Kyselyyn vastanneista kukaan ei ollut tyytymättömän Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämään toimintaan, mutta 1/22 (4,5 %) ei osannut sanoa ja 4/22 (18,2 %) jätti vastaamatta tähän kysymyseen. 17/22 (77,3 %) vastanneista oli tyytyväisiä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan. (Kuvio 13.)



Kuvio 13. Vastaajien tyytyväisyys Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan (n=22)

Vastaajat saivat myös kertoa omin sanoin, jos heillä oli jotain toiveita Parkinson-yhdistyksen toiminnan parantamiseksi tai kehittämiseksi. Monet vastaajista olivat jättäneet vastaamatta ja monet vastanneet kertoivat, ettei heidän mielestään Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toiminnassa ole parantamisen varaa.

”Yhdistyksen toiminta on valistavaa, sosiaalista ja viihdyttävää. Siis erinomaista!”

”Kaikki toimii hyvin.”

Muutama vastaaja oli kuitenkin kertonut kehittämisideoita. Kehittämisen parantamiseksi ehdotettiin kerhotoiminnan lisäämistä alueittain, informointia kerhon

toiminnasta juuri Parkinson-diagnoosin saaneelle, vapaaehtoistyöntekijöiden määrän lisäystä ja tiedon lisäämistä yhteiskunnalle.

”Uusille sairastuneille voisi lähettää esim. joka alueella toimivan yhdistyksen toiminnasta infokirjeen tai kutsun johonkin tapaamiseen.”

”Lisää vapaaehtoistyöntekijöitä toivotaan mukaan.”

9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenille, heidän taudin kanssa selviytymisen kannalta. Tarkoituksena on myös selvittää heidän tyytyväisyytensä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan. Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksen tuloksia, eettisyyttä, luotettavuutta ja johtopäätöksiä. Lisäksi pohditaan jatkotutkimusehdotuksia.

9.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimustuloksista ilmeni, että lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet pitivät vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä tärkeänä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä. Kyselyn vastauksista kävi ilmi, että suurin osa vastanneista piti vertaistukea erittäin tärkeänä taudin kanssa selviytymisessä. Vertaistuessa koettiin tärkeimpänä se, että saa tukea muilta samassa elämäntilanteessa olevilta henkilöiltä. Kuitenkin myös läheisten kuormituksen vähentämistä pidettiin tärkeänä. Näitä tuloksia tukivat myös Holmin ym. (2010, 13.) sekä Haahrin ym. (2010, 413) tutkimustulokset.

Routasalon ym. (2004, 134.) tutkimuksen mukaan vertaistuki on tärkeää, sillä muilta Parkinsonia sairastavilta saatu tieto on arvokasta. Lisäksi se auttaa arvioimaan omaa tilannetta ja auttaa sopeutumaan siihen. Samankaltaisia asioita tuli esille myös tämän tutkimuksen osallistuneiden vastauksista. Moni vastanneista koki tiedon jakamisen tärkeänä. Lisäksi suurin osa vastaajista kertoi vertaistuen olevan tärkeää, sillä se auttaa ymmärtämään oman tilanteen ja auttaa sopeutumaan siihen. Vastanneet mainitsivat myös vertaistuen hyödylliseksi, sillä se auttaa hyväksymään sairauden helpommin. Samanlaisia tutkimustuloksia saivat myös Wressle ym. (2007, 135).

Tutkimustuloksista selvisi, että tutkimukseen osallistuneet pitivät vertaistukea kaikkien tärkeimpänä koko sairauden ajan diagnoosin saamisen jälkeen. Vähiten tärkeänä vertaistukea pidettiin 2-5 vuotta diagnoosin saamisesta.

Kyselyyn vastanneet kokivat vertaistuen tärkeämmäksi kuin sosiaalisen tuen, mutta myös sosiaalista tukea pidettiin merkityksellisenä taudin kanssa selviytymisessä. Sosiaalisessa tuessa pidettiin tärkeimpänä tautiin liittyvien neuvojen saamista, mutta myös muilta saatua huolenpitoa arvostettiin. Eniten tukea vastanneet kokivat saavansa muilta Parkinson-yhdistyksen jäseniltä sekä perheeltä. Tärkeimmäksi tueksi vastanneet kokivat perheeltä saadun tuen. Nämä tulokset ovat linjassa Wresslen ym. (2007, 136) tutkimustulosten kanssa. Myös Haapaniemen ym. (2005, 317–321) mukaan omaisella on suuri osa Parkinsonin tautia sairastavan elämässä.

Osa vastanneista piti sosiaalista tukea tärkeänä, sillä se tuo uutta sisältöä elämään ja parantaa elämänlaatua. Klamas (2010, 27–30) sai samansuuntaisia tuloksia, hänen mukaansa sosiaalinen tuki auttaa yksilöä käsittelemään omaa sairauttaan, mahdollisia elämänmuutoksia sekä näkemään oman elämänlaatunsa. Klamaksen (2010, 28–29) mukaan sosiaalisella tuella on ennaltaehkäisevä vaikutus ja se auttaa selviytymisessä. Tähän tutkimukseen osallistuneista moni kertoi sosiaalisen tuen olevan hyödyllistä, koska se auttaa taudin kanssa selviytymisessä ja on hyödyllistä psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Vastaajat mainitsivat myös tiedon saamisen tärkeäksi sosiaalisessa tuessa, myös Lunnela (2011, 37–38.) totesi tutkimuksessaan, että tiedollinen tuki on tärkeää koska se auttaa yksilöä ymmärtämään sairautta ja sen hoitoa.

Melkein kaikki tutkimukseen osallistuneista kertoivat osallistuvansa erilaisiin järjestettyihin tapaamisiin, joissa heillä on sosiaalista kanssakäymistä. Kaikki vastanneet kertoivat, missä tapahtumissa he käyvät tai miksi eivät käy tapahtumissa. Melkein kaikki kertoivat osallistuvansa Parkinson-yhdistyksen järjestämään toimintaan, monet myös osallistuivat erilaisiin liikuntakerhoihin. Kuopion (2008, 5) mukaan liikkuminen on erityisen tärkeää Parkinsonia sairastavalle ja voimisteluryhmät ovat erittäin suositeltuja.

Kukaan tutkimukseen osallistuneista vastaajista ei ollut tyytymätön Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen järjestämään toimintaan. Vain muutamalla vastaajalla oli kehitysehdotuksia toiminnan parantamiseksi. Muutama vastanneista

oli sitä mieltä, että Parkinson-yhdistyksen tapahtumia on liian harvoin.

9.2 Tutkimuksen eettisyys

Kaiken tieteellisen toiminnan ydin on tutkimuksen eettisyys. Tutkimusaineistoa ei saa luoda tyhjästä tai väärentää. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2010, 172.) Tutkimustyö edellyttää eettisesti vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen noudattamista sekä tutkijan rehellisyyttä, tarkkuutta ja rehtiyyttä (Tutkimusneuvottelukunta neuvottelukunta 2012, 4-5). Opinnäytetyön aihe hyväksyttiin 10.4.2012. Tutkimuslupa haettiin Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistykseltä kesäkuun alussa 2013.

Tutkimuksen saatekirjeen tulee olla neutraali ja asiallinen (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2010, 177). Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tavoitteista ja tarkoituksesta. Saatekirjeessä tuotiin selkeästi esille, että tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja että tutkittavien yksityisyyttä suojeltaisiin niin että anonymiteetti säilyisi. Anonymiteetti tarkoittaa, ettei tutkimusaineistoja luovuteta kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle ja että aineistot säilytetään turvallisessa paikassa lukkojen takana (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2010, 179). Tutkimuksen yhteyshenkilö palautti kyselylomakkeet postitse tutkijoille. Aineistojen analysointi tapahtui molempien tutkijoiden kotona. Saatua vastauksia käsiteltiin luottamuksellisesti, tietoja vääristelemättä. Analysoinnin jälkeen tutkimusaineisto hävitettiin asianmukaisella tavalla.

Lainsäädäntö määrittelee eettisesti hyväksyttävän ja luotettavan tieteellisen tutkimuksen. Hyvä tieteellinen käytäntö viittaa siihen, että tutkijat kunnioittavat käyttämiensä muiden tutkijoiden töitä ja julkaisuja. Viittaukset tulee tehdä asianmukaisella tavalla, niin että muiden tutkijoiden työt säilyttävät arvokkuutensa. (Tutkimusneuvottelukunta neuvottelukunta 2012, 5.) Tutkijat ovat toimineet hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Viittaukset ja lähteet on merkitty tarkasti tekstin perään ja lähdeluetteloon.

9.3 Tutkimuksen luotettavuus

Kyselyn vastausprosentiksi muodostui 27,5, sillä 80 jaetusta kyselylomakkeesta 22:een vastattiin. Analyysivaiheessa kuitenkin huomattiin, että lopullisen kyselylomakkeen kanssa oli palautettu myös keskeneräinen kyselylomake. Keskeneräinen kyselylomake oli lähetetty sähköpostin kautta yhteistyötaholle, toivoen rakentavaa palautetta kyselylomakeversiosta. Palautteen myötä keskeneräistä kyselylomaketta oli vielä tarkoitus kehittää ja muokata. Samaisessa sähköpostissa mainittiin selkeästi, ettei kyseistä keskeneräistä kyselylomaketta saisi vielä käyttää. Yhteydenpito yhteistyötahon kanssa tapahtui sähköpostin välityksellä ja se aiheutti todennäköisesti väärinkäsityksen, joka johti siihen, että yhteistyötaho alkoi jakaa keskeneräisiä kyselylomakkeita tutkittaville. Tutkijat eivät olleet tietoisia tapahtuneesta, ennen kuin kyselylomakkeet palautettiin heille postitse. Tutkijat päättivät olla käyttämättä keskeneräisiä kyselylomakkeita, sillä kysymykset eivät olleet vielä oikeassa muodossa eivätkä olisi antaneet tarpeeksi tietoa tutkimuksen kannalta. Lisäksi keskeneräisissä kyselylomakkeissa oli samoja kysymyksiä kuin lopullisessa kyselylomakkeessa.

Hyvän tutkimuksen perusvaatimuksina ovat validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti kuvaa pätevyyttä ja virheen puuttumista. Tutkimuksen huolellinen suunnittelu ja tarkoin harkittu tiedonkeruu edesauttavat validiteetin onnistumista. (Heikkilä 2004, 29–30.) Validiteetti viittaa siihen, onko tutkimuksessa tutkittu, juuri sitä mitä on tarkoitus tutkia (Kankkunen & Vehviläinen 2012, 152). Reliabiliteetti kuvaa luotettavuutta ja tulosten tarkkuutta (Heikkilä 2004, 29–30). Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen (2012, 153.) kirjoittavat, että jos tutkimustulokset ovat samansuuntaisia, voidaan mittaria pitää reliabelina. Tutkimussuunnitelmaan ja kyselylomakkeeseen käytettiin paljon aikaa suunnitteluvaiheessa, jotta saatiin kyselylomakkeesta poistettua kysymykset jotka eivät vastanneet tutkimusongelmiin. Tutkimuksen kyselylomake oli kokonaan itse kehitetty. Jos kyseessä on täysin uusi mittari, on ensisijaisen tärkeää esiteltä tuotos. Tällöin voidaan muuttaa mittarin sisältöä ja parantaa sen toimivuutta. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2012, 154.) Tutkijat ottivat yhteyttä Vaasan alueen Parkinson-yhdistyksen, toivoen heidän suostuvan kyselylomakkeen

esitestaukseen. Kyselylomake lähetettiin Vaasan alueen Parkinson- yhdistyksen puheenjohtajalle. Tutkijat toivoivat saavansa muutamia vastauksia, mutta vain yksi henkilö esitestasi kyselylomakkeen. Esitestaus osoitti, että tutkimuskysymykset olivat ymmärrettäviä ja selkeitä, sillä vastaaja oli vastannut jokaiseen kysymykseen. Vastaaja oli jättänyt vastaamatta ainoastaan Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistykseen liittyviin kysymyksiin, sillä vastaajalla ei ollut kokemusta kyseisen yhdistyksen toiminnasta. Tutkijat tyytyivät tähän yhteen vastaukseen, vaikka olisivat toivoneet enemmän vastauksia esitestaukseen. Kyselylomaketta ei lähdetty uudestaan esitestaamaan, sillä aikataulu ei sitä sallinut. Lisäksi myös yhteistyötaho oli tyytyväinen kyselylomakkeen sisältöön. Viimeistely kyselylomake lähetettiin sähköpostilla yhteistyötaholle, jonka jälkeen he tulostivat kyselylomakkeita ja jakoivat niitä yhdistyksen kerhotapaamisissa.

Tutkimuksen luotettavuutta heikensi se, että kyselylomakkeita jaettiin vain kerhotapaamisissa. Tämän takia ei saatu vastauksia niiltä, jotka eivät osallistuneet kerhon järjestämiin tapahtumiin. Lisäksi tutkimus on toteutettu vain Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistykseen kuuluville jäsenille eikä sitä näin ollen voida yleistää. Luotettavuutta heikentää myös se, että ei voida tietää ovatko kaikki kyselyyn vastanneet ymmärtäneet kysymykset oikein. Joissain kysymyksissä oli kohtia, joihin oli jätetty vastaamatta. Kysely saattoi myös olla liian pitkä, sillä kaikki vastasivat ensimmäisiin kysymyksiin mutta erityisesti loppua kohden alkoi olla kysymyksiä, joihin oli jätetty vastaamatta.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että opinnäytetyössä on käytetty lähinnä alle 10 vuotta vanhaa lähdemateriaalia. Joukossa on ainoastaan muutama lähdemateriaali, joka on vanhempi kuin 10 vuotta. Lähteet ovat myös monipuolisia ja ne on merkitty tarkasti. Luotettavuutta lisää myös se, että tutkittavien henkilöllisyys ei missään vaiheessa tullut esille ja aineistoa käsiteltiin asianmukaisesti. Parityöskentely toi tutkimukseen erilaisia näkökulmia ja lisäsi niitä.

9.4 Johtopäätökset

Tutkimustulosten perusteella voidaan tehdä seuraavat johtopäätökset:

1. Vertaistuki ja sosiaalinen tuki ovat tärkeitä Parkinsonin taudin kanssa selviytymisessä
2. Vertaistuessa tärkeimmäksi koetaan muilta samassa tilanteessa olevilta saatu tuki
3. Sosiaalista tukea Parkinsonin tautia saavat eniten perheeltä
4. Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan ollaan tyytyväisiä

9.5 Pohdinta

Tällä opinnäytetyöllä pyrittiin tuottamaan käyttökelpoista tietoa vertaistuen ja sosiaalisen tuen tärkeydestä ja kehitysmahdollisuuksista. Tavoite täyttyi vain osittain, sillä vastausprosentti jäi odotettua pienemmäksi. Tutkimuksen pienen vastausmäärän (n=22) vuoksi tutkimustulokset eivät ole laajasti yleistettävissä, vaan tulokset ovat suuntaa antavia.

Tutkijat miettivät olivatko vastausvaihtoehdot vastaajien näkökulmasta selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Vastausprosentti avoimiin kysymyksiin oli vähäistä ja siksi tutkijat miettivät, että vaikuttiko vastaajien fyysinen terveydentila avoimien kysymyksien vastaamiseen.

Tutkijat ovat oppineet paljon uutta tutkimuksen myötä. Uutta tietoa on opittu Parkinson taudista, vertaistukitoiminnasta, sosiaalisesta tuesta, vertaistuesta ja tutkimuksen laatimisesta. Tiedon hakeminen ja luotettavien lähteiden löytäminen on tullut tutuksi tutkijoille.

Tutkijat kokivat, että haasteita riitti tutkimuksen jokaisessa työvaiheessa. Tutkijoiden kokemattomuus tutkimuksen teossa aiheutti aluksi haasteita alkuun pääsemisessä. Tutkijat eivät tieneet mistä lähteä hakemaan tietoa ja miten tarkastella sitä kriittisesti. Lisäksi kyselylomakkeen tekeminen oli aluksi haasteellista. Tutkijoiden oli myös vaikea löytää yhteistä aikaa työn toteuttamiselle, sillä he asuvat eri paikkakunnilla. Tutkijat kokivat haastavaksi myös oman jaksamisensa, tutkimuksen tekeminen koulutehtävien ohella tuntui heistä ajoittain raskaalta.

9.6 Jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimuksen voisi toteuttaa suuremmalle määrälle Parkinsonin tautia sairastaville. Tutkimusjoukoksi voisi esimerkiksi valita muidenkin Parkinson-yhdistysten jäsenet. Jos otosjoukko olisi suurempi, se mahdollistaisi tulosten yleistettävyyden. Saman aiheen voisi myös toteuttaa haastatteluiden avulla, ja näin saataisiin syvempää tietoa.

Vertaistuen merkitystä voisi tutkia myös Parkinsonin tautia sairastavien omaisille. Usein omaisten huomioiminen jää vähemmälle, mutta esimerkiksi puolison sairastuminen Parkinsonin tautiin voi olla heille raskasta.

LÄHTEET

- Atula, S. 2011. Tietoa potilaalle: Parkinsonin tauti, Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 6.9.2013.
[http://terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=Parkinsonin tauti](http://terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=Parkinsonin+tauti)
- Brichetto, G., Pelosin, E., Marchese, R. & Abbruzzese, G. 2006. Evaluation of physical therapy in parkinsonian patients with freezin of gait: a pilot study. Clinical rehabilitation. Vol. 20. 31-35. Viitattu 14.9.2013.
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=488752b3-01c6-4e25-a99d-570d2ec3adb5%40sessionmgr113&vid=21&hid=123>
- Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistys 2013. Toiminta. Viitattu 5.9.2013.
<http://www.jarjestotaloseinajoki.net/jarjestot/pay.html>
- Farlex. 2013 a. Viitattu 16.9.2013. <http://www.thefreedictionary.com/peer>
- Farlex 2013 b. Viitattu 16.9.2013. <http://www.thefreedictionary.com/social>
- Friedman, B., Lahad, A., Dresner, Y. & Vinker, S. 2013. Long-term statin use and the risk of Parkinson's disease. American Journal of Managed Care. 626-633. Viitattu 16.9.2013. Friedman, Lahad, Dresner & Vinker 2013
- Haahr, A., Kirkevold, M., O.C. Hall, E. & Østergaard, K. 2010. Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. Journal of advanced nursing. 408-418. Viitattu 13.9.2013.
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=01bee9dd-454b-4dd2-9a76-f7b4e0703eb5%40sessionmgr113&hid=123>
- Haapaniemi, H., Leino, P. & Routasalo, P. 2005. Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. Hoitotiede 6. 2005, 311–322. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Heikkilä T. 2004. Tilastollinen tutkimus. 5. uudistettu painos. Edita Prima Oy.
- Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. SOLVER palvelut Oy.
- Ikonen, T. 2000. Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.
- Kaakkola, S. 2013. Parkinsonin tauti. Lääkärin käsikirja. Viitattu 8.9.2013.
[http://terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=Parkinsonin tauti](http://terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00911&p_haku=Parkinsonin+tauti)

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1.-2. painos. WSOYpro Oy

Kaukkila, V. & Lehtonen, E. 2008. Ryhmästä enemmän. Hansaprint Oy.

Kauppila, R, A. 2005. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Keuruu. OTAVAN KIRJAPAINO OY.

Klamas, M. 2010. Väitöskirja. Av egen kraft tillsammans med andra - Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning. Göteborgs universitet. Intellecta infolog AB. Viitattu 14.9.2013.
https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/23269/1/gupea_2077_23269_1.pdf

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Helsinki. Valtion painatuskeskus.

Kuopio, A-M. 2008. Vastasairastuneen parkinsonpotilaan tietolehtinen. Vastasairastuneen tietolehtinen. Viitattu 3.9.2013.
http://www.parkinson.fi/sites/default/files/park_vastasair.pdf

Käypä hoito 2010 a. Ohje potilaille ja läheisille: Parkinsonin taudin muistisairaus. Muistisairauksien Käypä hoito –työryhmä. Viitattu 4.9.2013.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01596>

Käypä hoito 2010 b. Parkinsonin tauti. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä. Viitattu 2.9.2013.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50042?hakusana=parkinsonin%20tauti>

Lehto-Järnstedt, U-S. 2000. Social support and Psychological Stress Processes in the Early Phase of Cancer. Vammala. Vammalan Kirjapaino Oy.

Linkola, A. 2011. Pitkäaikaissairauden haaste. Terveysportti. Viitattu 1.12.2012.
http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=syd00042&p_haku=taudin%20kanssa%20selviytyminen

Lunnela, J. 2011. Väitöskirja. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Oulun yliopisto. Juvenes print. Viitattu 14.9.2013.
<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514294136/isbn9789514294136.pdf>

Mikkonen, I. 2008. Vertaistuesta kohtaamisiin. Helsinki. Viitattu 15.7.2013.
<http://www.kansalaisareena.fi/kansalaisareena-aikakauslehti-0108.pdf>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio. Kopijyvä.

Musikka-Siirtola, M. 2000 Sairauden kohtaaminen. Teoksessa Parkinsonin tauti. Toim. Rinne, U., Marttila, R. & Pasila, A. Lauttapaino Oy

Niemelä, J. & Dufva, V. 2003. Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Juva. WS Bookwell Oy.

Nikkanen, P. 2006. Oon vahvempi kuin ennen. Vammala. Vammalan Kirjapaino Oy.

Nylund, M. 2008. Vertaistuen monet kasvot- Ryhmistä verkostoihin. Helsinki. Viitattu 15.7.2013. <http://www.kansalaisareena.fi/kansalaisareena-aikakauslehti-0108.pdf>

Rantala, T. & Salminen, L. 2002. Parkinsonin tauti. Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Toim. Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. Tampere. Tammer-Paino Oy.

Routasalo, P., Leino, P., Haapaniemi, H., Macht, M., Gerlich, C., Taba, P. & Krikman, U. 2004. Parkinsonin tautiin sairastuminen sekä sairastuneen saama ja tarvitsema tieto. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2004 vol. 41 (6) s. 134

Salmela, J. 2006. Koetun sosiaalisen tuen, pätevyyden, itsearvostuksen ja liikunnan yhteyksiä nuoruusiän kasvuvuosina. Vaajakoski. Gummerus Kirjapaino Oy.

Suomen Parkinson-liitto ry 2013 a. Parkinsonin taudin hoito. Viitattu 4.9.2013. <http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/parkinsonin-tauti/hoito>

Suomen Parkinson-liitto ry 2013 b. Parkinson-liitto. Viitattu 8.9.2013. <http://www.parkinson.fi/parkinson-liitto>

Suomi sanakirja 2013. Tuki. Viitattu 16.9.2013. <http://synonyymit.fi/tuki>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL. 2013. Helsinki. Viitattu 6.9.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki/>

Toljamo, M., Hentinen, M., Jämsä, T., Heikkinen, T., Hiltunen, A. & Järvinen, L. 2003. Parkinsonin tautia sairastavan elämänlaatu. Hoitotiede 6, 251–263. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 17.11.2013 http://www.uva.fi/fi/research/researcher/graduate_school/hyva_tieteellinen_kaytanto_ohje.pdf

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä- hyvä juttu. Kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Vantaa. Printway Oy.

Vähäkylä, L. 2009. Työtä tehden. Mielenterveyskuntoutuja työelämässä. Hämeenlinna. Kariston Kirjapaino Oy.

Wressle, E., Engstrand, C. & Granérus, A-K. 2007. Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. Australian Occupational Therapy Journal. Vol 54. 131-139. Viitattu 9.9.2013.
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=aa632a08-fb71-4189-a59e-0f172d94d082%40sessionmgr112&hid=123>

SAATEKIRJE

Arvoisa vastaaja!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Vaasan ammattikorkeakoulusta. Tutkintoomme kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kuvata vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkitystä Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenille. Pyrimme myös kuvaamaan miten vertaistuki ja sosiaalinen tuki auttavat taudin kanssa selviytymisessä sekä miten tyytyväisiä jäsenet ovat Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen toimintaan. Tutkimuksen idea on tullut Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistykseltä.

Kuvaamamme tiedon kautta, haluamme tuoda esille teidän henkilökohtaiset kokemukset ja tunte-mukset vertaistuen ja sosiaalisen tuen merkityksestä taudin kanssa selviytymiseen sekä niiden myö-tä kehittää ja tuoda esille mahdollisia kehitys- ja parannusehdotuksia Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistykselle.

Uskomme teillä olevan tarvitsemaamme hyödyllistä ja arvokasta tietoa, sen takia olisimme erittäin kiitollisia vastauksestanne. Vastaaminen on kuitenkin täysin vapaaehtoista.

Kyselylomakkeen vastaukset tullaan käsittelemään luottamuksellisesti. Vastaatte kyselyyn nimet-tömänä, henkilöllisyytenne ei tule tietoomme missään tutkimuksen vaiheessa. Vastattujen kysely-lomakkeiden analysoinnin jälkeen, kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisella tavalla.

Kyselylomakkeen kysymyksiin tulee vastata ympyröimällä yksi vaihtoehto, ellei toisin mainita. Joihinkin kysymyksiin vastataan kirjoittamalla alapuolella oleville tyhjille viivoille. Jos ette itse ky-kene vastaamaan kyselylomakkeeseen, voi joku avustaa kyselylomakkeen täyttämässä.

Lopuksi toivomme/pyydämme teitä palauttamaan valmiiksi täytetyn kyselylomakkeen suljetussa kirjekuoressa henkilölle, jolta saitte kyselylomakkeen.

Suuret kiitokset!

Ystävällisin terveisin: Iida Laine, sairaanhoitajaopiskelija, e1001276@edu.vamk.fi

Nina Sumell, sairaanhoitajaopiskelija, e1001238@edu.vamk.fi

Kysely Etelä-Pohjanmaan Parkinson-yhdistyksen jäsenille

Ympyröikää sopivin vaihtoehto.

| | 1. Ikä | 2. Sukupuoli | 3. Siviilisääty |
|----|---------------|---------------------|------------------------|
| a) | alle 50 | a) Nainen | a) Naimaton |
| b) | 51–55 | b) Mies | b) Parisuhteessa |
| c) | 56–60 | c) Naimisissa | |
| d) | 61–64 | d) Eronnut | |
| e) | 65–70 | e) Leski | |
| f) | 71–75 | | |
| g) | 76–80 | | |
| h) | yli 80 | | |

VERTAISTUKI

4. Vertaistuessa koen tärkeäksi (ympyröikää kaikista seuraavista väittämistä sopivin vaihtoehto)

- **että saan tukea samassa elämäntilanteessa olevilta henkilöiltä**

- a) Ei lainkaan tärkeä b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- **että voin itse tukea samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä**

- a) Ei lainkaan tärkeä b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- **että tunnen yhteenkuuluvuutta muiden samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden kanssa**

- a) Ei lainkaan tärkeä b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- **että se lisää omaa hyvinvointiani**

- a) Ei lainkaan tärkeä b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- **että voin ilmaista omia tautiin liittyviä tunteitani**

- a) Ei lainkaan tärkeä b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- **että se luo välittämisen tunteen**

- a) Ei lainkaan tärkeä b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- **että se vähentää läheisteni kuormitusta**

- a) Ei lainkaan tärkeä b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

5. Koen vertaistuen olevan Parkinsonin taudin kanssa selviytymisen kannalta

- a) Ei lainkaan tärkeää b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

6. Jos vertaistuki on ollut teidän mielestänne hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta, kertokaa omin sanoin miten ja miksi on ollut.

7. Jos vertaistuki ei ole ollut teidän mielestänne hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta, kertokaa omin sanoin miten ja miksi ei ole ollut.

8. Saamani vertaistuki on ollut/tulee olemaan minulle tärkeintä (voitte ympyröidä useammankin vaihtoehdon)

- a) Diagnoosin toteamisen jälkeen
- b) Ensimmäisen vuoden aikana diagnoosista
- c) 2-5 vuoden aikana diagnoosista
- d) Koko ajan yhtä tärkeää
- e) Tulevaisuudessa

SOSIAALINEN TUKI

9. Sosiaalisessa tuessa koen tärkeäksi (ympyröikää kaikista seuraavista väittämistä sopivin vaihtoehto)

- muilta saamaani huolenpitoa

- a) Ei lainkaan tärkeää b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- muilta saamaani myötätuntoa

- a) Ei lainkaan tärkeää b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- muilta saamiani tautiin liittyviä neuvoja

- a) Ei lainkaan tärkeää b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- muilta saamaani psyykkistä apua

- a) Ei lainkaan tärkeää b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

- muilta saamaani fyysistä apua

- a) Ei lainkaan tärkeää b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

10. Koen sosiaalisen tuen olevan Parkinson taudin kanssa selviytymisen kannalta

- a) Ei lainkaan tärkeää b) Ei kovinkaan tärkeää c) Melko tärkeää d) Erittäin tärkeää

5. 11. Saan sosiaalista tukea (voitte ympyröidä useammankin vaihtoehdon)

- a) Perheeltä
- b) Ystäviltä
- c) Työkavereilta
- d) Sukulaisilta
- e) Parkinson-yhdistyksen muilta jäseniltä
- f) Parkinson-yhdistyksen henkilökunnalta
- g) Terveystieteiden ammattihenkilöiltä

12. Arvioikaa kuinka tärkeäksi koette eri tahoilta saamanne tuen asteikolla 1-5 siten, että 1=ei lainkaan tärkeää, 2= ei kovinkaan tärkeää, 3= melko tärkeää, 4= tärkeää ja 5= erittäin tärkeää.

| | Tärkeysaste |
|---|-------------|
| a) Perheeltä | _____ |
| b) Ystäviltä | _____ |
| c) Työkavereilta | _____ |
| d) Sukulaisilta | _____ |
| e) Parkinson-yhdistyksen muilta jäseniltä | _____ |
| f) Parkinson-yhdistyksen henkilökunnalta | _____ |
| g) Terveysthuollon ammattihenkilöiltä | _____ |

13. Jos sosiaalinen tuki on ollut teidän mielestänne hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta, kertokaa omin sanoin miten ja miksi on ollut.

14. Jos sosiaalinen tuki ei ole ollut teidän mielestänne hyödyllistä taudin kanssa selviytymisen kannalta, kertokaa omin sanoin miten ja miksi ei ole ollut.

15. Käyttökö järjestetyissä tapahtumissa, jossa teillä on sosiaalista kanssakäymistä?

- a) Käyn b) En käy

Jos käytte, niin missä? _____

Jos ette, niin miksi ette käy? _____

ETELÄ-POHJANMAAN PARKINSON YHDISTYKSEN TOIMINTA**16. Osallistun Etelä- Pohjanmaan Parkinson yhdistyksen järjestämiin tapaamisiin**

- a) Kerran kuukaudessa tai useammin b) Joka toinen kuukausi
- c) Kerran puolessa vuodessa d) Kerran vuodessa tai harvemmin

17. Etelä-Pohjanmaan Parkinson yhdistys järjestää mielestäni vertaistuki-toimintaa

- a) Liian harvoin b) Melko usein
- c) Sopivan usein d) Liian usein

18. Oletteko tyytyväinen Etelä-Pohjanmaan Parkinson yhdistyksen toimintaan

- a) En ole b) Kyllä olen c) En osaa sanoa

19. Onko sinulla toiveita Parkinson-yhdistyksen vertaistukitoiminnan parantamiseksi tai kehittämiseksi?
